

Transcripción E19

1.25 minutos

E19, de 66 años, es el cuidador principal de su mujer, de 60 años. Fue diagnosticada con 55 años. Vive el matrimonio en la casa con la hija menor. Clase media. La paciente estaba trabajando cuando fue diagnosticada. El entrevistado se emocionó recordando la primera etapa de la enfermedad.

ANTES DE EMPEZAR NOS GUSTARIA TENER ALGUNOS DATOS SOCIODEMOGRAFICOS.

¿EDAD?

Tengo 66 años.

66 DE ACUERDO. ¿ESTUDIOS QUE ALCANZASTE?

Medios, ingeniería técnica.

INGENIERIA TECNICA. BUENO, ESO SON ESTUDIOS SUPERIORES.

Industrial.

SI, SI. QUE SON ESTUDIOS SUPERIORES QUIERO DECIR. LO VAMOS A CLASIFICAR ASÍ, NO TE PREOCUPES.

¿TU MUJER QUE AÑOS TIENE?

Ahora ha cumplido 60 años.

60 AÑOS. ¿Y QUE ESTUDIOS ALCANZÓ ELLA?

Hizo bachillerato superior.

BACHILLERATO SUPERIOR. ¿Y LLEGÓ A TRABAJAR FUERA DE CASA?

Si claro.

SI.

Trabajó en la Clínica LUGAR DE TRABAJO. Estuvo allí 15 años o así y luego siguió relacionada con el mundo de la medicina, estuvo en las consultas de médicos de digestivo y al final, trabajó bastante tiempo de secretaria en la consulta de un cirujano cardiovascular. Entonces bueno, ella llevaba pues toda la agenda del médico, las citas, las reservas de quirófano, dudas que tenían los pacientes y la verdad es que tenía una memoria privilegiada, eso es cierto. Estuvo ahí trabajando hasta el 2005 y luego estuvo en recepción en una Residencia y ahí estuvo 2 años. Después estuvo trabajando en secretaria en el colegio LUGAR DE TRABAJO hasta que ya se detectó el problema y ahí ya dejó de trabajar. Fue en el 2014 aproximadamente, 2013-2014.

2013-2014 Y COMENTABAS QUE ELLA ESTUVO TRABAJANDO HASTA EL MOMENTO EN QUE LE DETECTARON LA ENFERMEDAD, QUE TUVO LOS SÍNTOMAS Y SE LO DETECTARON.

Si, si. En casa, yo vamos, lo detectamos quizá antes.

CLARO. ANTES DEL DIAGNOSTICO.

No antes del diagnostico sino antes de que en el trabajo ya fallara y ya la detectaran que no hacia el trabajo bien ¿sabes?

DICES QUE ESTO FUE EN EL 2013-2014. O SEA QUE ELLA PODÍA TRABAJAR HASTA ESA FECHA.

No hasta el 2013 porque luego ya en el 2014 fue el diagnostico.

A PARTIR DE AHÍ.

Claro. Pero vamos, que ha estado trabajando muchos años. Ella ha estado trabajado además de cara al público, atendiendo a los pacientes, O sea que ha sido llevar la organización pues, de muchas cosas delicadas. Porque al final en la Clínica donde estaba la cirugía cardiovascular, pues a veces venia súper estresada de que bueno, pues no había apuntado la medicación o no había reservado el quirófano y tal, y yo le decía, "a ver, no puedes salir de la Clínica así y venir con esas incógnitas, asegúrate o llévate la agenda". El caso es que ella tenia agenda pero bueno, yo la empecé a ver que ahí se estaba desbordando o porque tenia mucho estrés o porque tenia mucho problema y ahí es donde empecé a decirle, "presta atención que algún día tienes un problema serio que aquí un tío se opera de unas válvulas y a ver, tienes que tener eso supercontrolado y tal". Porque el medico confía en la secretaria y...

CLARO. CLARO PORQUE NUNCA LE HABÍA PASADO NADA POR EL ESTILO.

No, no. En una persona normal es que ni te la imaginas, o sea, es un problema que si lo has vivido ya lo detectarás en seguida la próxima vez. Pero de primeras es difícilísimo. O sea, es una dificultad en la relación personal, en el día a día de casa, bueno, bueno, que te puedes divorciar antes vamos ¿sabes?

SI, SI. POR LO QUE ME CUENTAS CLARO. ¿CON QUE EDAD SE LE DETECTO A TU MUJER, BASTANTE JOVEN NO?

Con 55.

CON 55 MUY JOVEN PARA LO QUE SUELE SER LO NORMAL CLARO. Y A LO MEJOR POR TENER ESA EDAD ES POR LO QUE NO LO ACHACABAS EN UN PRINCIPIO.

Claro, no. ¡Si ella conducía y todo! Y ya empezó, "uy, pues hoy me he perdido, he aparecido en Tres Cantos" y yo ¡Joe! Bueno pues si vas detrás de un camión y vas distraída, oye no ves el desvío porque vienes pensando en otra cosa. Pero al final atando hilos pues te das cuenta de que ahí algo está pasando. ¿Sabes? Y yo antes de todo eso, ella seguía trabajando y el medico del Centro de Salud, que conocíamos a la doctora, se lo dije, "NOMBRE, /bueno NOMBRE era el nombre de la medico), cuando venga ella a por las recetas porque al tener un tratamiento para el tiroides y todo eso, pues le dije que yo la notaba rarísima que por favor la prestara un poco de atención porque es que preguntaba las cosas mil veces, discutía todo de forma un poco absurda y tal". Pues estuve un año y la medico del Centro de Salud no fue capaz de detectar nada. ¿Sabes? La preguntaba yo "¿has hablado con ella?" A mi mujer yo la preguntaba "¿has hablado con NOMBRE y tal, qué, te ha dicho algo? No, me ha preguntado que

¿que tal? Pues bien y tal". Luego yo le preguntaba a NOMBRE y me dijo, "no, si ella dice que se encuentra bien que tiene mucho trabajo".

CLARO.

Y después dice ¡Joe, Es que lo teníamos ahí!. Lo estaba cantando ¿sabes? Pero que es muy difícil, muy difícil. Porque estas a lo tuyo, en el trabajo, vas conduciendo, te sigues relacionando con la gente y tal, pero claro, los que estamos ahí las 24 horas, sabemos que no es la misma persona. O sea, discutimos mucho mas, te olvidas que hay algo en la cocina y sale ardiendo la sartén con el aceite y "¡Joe! No estés sentada aquí viendo la tele, cuando estés en la cocina estate en la cocina". O sea, que teníamos unos follones ¡tremendos!

CLARO. ¿Y LA PROPIA DOCTORA DE CABECERA NO VIO ESOS PRINCIPIOS? LO ACHACARIA AL ESTRÉS A LO MEJOR.

No porque la doctora la ve 5 minutos y a ver, yo te pregunto ¿Cómo estas? Pues bien. Y si tú respondes a lo que yo pregunto, no te hacen ningún test de ningún tipo y no hay más en profundidad que un trato, pues no lo ves.

CLARO.

Hasta que no dices, "mira, haz esta prueba" que si. Porque yo no lo sabia porque sino vamos ¡se la hubiera hecho yo! ¿Sabes? ¡Es que ni me hubiera imaginado!

CLARO.

Ella anteriormente estuvo enferma. Tuvo un melanoma. Entonces tenía unas verruguitas en la espalda y otras en el pie y tenían muy mala pinta pero las tenia desde que yo la conocí con 17 años. Eran muy feas, tenían protuberancia y entonces bueno, uno de los últimos veranos de antes de esto, dice que la picaba y que la molestaba más y decidió quitárselas. Entonces al ir a quitárselas se las analizan el nevus este oscuros, lo analizan y ahí dijo, "esto es un melanoma. No se os ocurra ir de vacaciones porque esto hay que verlo y tal".

CLARO.

Ingresada de urgencia a quitarla eso, la querían cortar el pie, si no es por el cirujano, que ahí fue el anestesista que fue el que frenó al medico, pues querían cortarla ya el pie y todo eso. O sea, fue un verano de ¡padre y muy señor mío!

YA.

La operaron de melanomas y luego la quitaron los ganglios linfáticos porque bueno, se reproducen a través del sistema linfático. La quitaron los ganglios de las ingles y tal y estuvimos jodidos un año pero vamos, de estar al medico cada mes y todo eso y gracias a Dios eso se ha quedado parado. ¿Sabes? Pero entonces, luego la apareció el problema de tiroides, también la operaron del tiroides. O sea que antes de todo esto habíamos pasado ya unos años un poco críticos.

COMPLICADOS. ESTO FUE ANTERIOR.

Eso fue anterior si, si.

VALE. ¿Y APARTE DE LOS QUE ME ESTAS CONTANDO ALGÚN OTRO TIPO DE ENFERMEDAD TIPO TENSIÓN BAJA, TENSIÓN ALTA?

No. La analítica perfecta ahora mismo. O sea, tiene mejor la analítica que yo.

SI, SUELE PASAR.

O sea, no tiene colesterol, no tiene la tensión alta.

¿AZUCAR?

Nada. Puede comer de todo, o sea, la analítica es perfecta pero ya te digo, la estuvieron preguntado si había tenido antecedentes y tal, porque generalmente hay muy poca gente que sepa que, por lo menos en la Asociación que yo he hablado con mucha gente y tal, pues que no tienen antecedentes salvo raras excepciones. ¿Sabes? Hay alguien que dice que si que en mi familia hubo alguien que tuvo algún problema de demencia pero ya era muy mayor y todo eso. O sea, que no lo asocian a la enfermedad, sino que ya era senil. O sea es una demencia senil que no lo relacionan curiosamente con el Alzheimer.

SI PUEDE SER DISTINTO SI.

¿Y TOMA PASTILLAS PARA DORMIR O HA TOMADO PASTILLAS PARA DORMIR ANTERIORMENTE?

Ella, lo que tenía anteriormente ella eran muchísimos dolores de cabeza. Tenía a veces migrañas, eso si que ha tenido, tenía mucho dolor de cabeza pero es que a ver, se pasaba al teléfono pues 12 o 14 horas del día y estaba mas de 8 horas hablando por teléfono, o gestionando o hablando. O sea, era tremendo. Y bueno, dijeron que el dolor era de estar con esa tensión y eso. A mi me mosqueaba mucho. Yo me acuerdo cuando salieron los primeros móviles de estos grandes, que me ponía a hablar por teléfono y se me calentaba la oreja.

AH, SI.

O sea, ¡yo notaba que la radiación! y bueno volviendo, yo decía, no hables tanto por teléfono porque estos dolores de cabeza y tal. Pero no, para dormir bien. De hecho cuando ya estaba con el problema latente ahí que algo estaba pasando, venía de trabajar súper cansada, se quedaba en el sillón dormida y se despertaba a las 10 o a las 11 de la noche. O sea, no era una siestecita de...

O SEA QUE ESTABA REALMENTE CANSADA.

De media hora. O sea, era de 4 horas o 5 horas durmiendo y claro, a las 11 o las 12 ni la apetecía comer ni nada, pues a dormir directamente.

¿Y LUEGO PODÍA DORMIR POR LA NOCHE?

Si.

O SEA ¿QUE COMO MAS SOMNOLENCIA ENTONCES?

Si, si. Se veía que tenía una fatiga mental considerable.

¿QUE LE COSTABA MUCHO MAS EL TRABAJO QUE ANTES?

Si.

BUENO. ME HAS CONTADO UN POCO LOS SIGNOS QUE TU NOTABAS EN ESTE COMIENZO QUE ES LO QUE MAS NOS INTERESA Y TE VOY A COMENTAR ALGUNOS SÍNTOMAS QUE SON LOS PRINCIPALES QUE HEMOS VISTO QUE SUELEN SER COMUNES. POR EJEMPLO, NO SE SI TENIA PROBLEMAS PARA RECORDAR CIERTAS PALABRAS.

No. Ahora si. Al principio son más bien despistes de organización más que nada. Perdía las llaves o no encontraba el DNI o la cartilla de la seguridad social. O sea, donde he dejado tal.

MÁS DE LA MEMORIA.

Claro. Pero ¿Cómo lo asocias? Pues, "es que como tienes mil bolsos pues ¡joe! cuando te cambies de bolso procura vaciarlo en el otro o hacer algo porque ya no sabes si está en otro bolso o lo has perdido". O sea, eran de ese estilo los olvidos. No es que...Hombre, siempre te olvidas cuando vas cumpliendo años pues ves a alguien y dice, ay, ¿Cómo se llamaba ese?

Si.

Ahí siempre piensas que si no lo ves hace mucho tiempo pues, pero es que me pasa a mi le pasa a mucha gente ¿no? O sea, con esos detalles no asocias la enfermedad para nada. Es que no te la imaginas. O sea, a ver, si no nos hemos llevado bien, se que no te gusta el campo, ni las hormigas y todo eso y no quieres saber nada de mi, pues no me extraña porque ya se que no te apetece venir. Pero no ahí sino a ningún sitio. Se va acuciando mucho más la relación, se va poniendo una relación, se va alejando. O sea, es que cada vez, o sea, te aíslas a nivel social y ya dices, pues no se, esto termina en divorcio porque es que cada vez podíamos dialogar menos porque no había forma. Insistía en algunas cosas mil veces, discutía lo mismo, volvíamos al principio.

CLARO PORQUE ELLA NO SE ACORDABA.

Claro, vamos a ver, ¡otra vez vamos a empezar igual! O sea, que no es cuestión de palabras.

ES OLVIDO DE LA SITUACION. OLVIDAR LAS COSAS QUE ACABAN DE OCURRIR, SI ESO NO TE LO HE COMENTADO PORQUE ME LO HAS COMENTADO ANTES.

Claro. En un accidente de tren por ejemplo, el de Santiago de Compostela. Me di cuenta de que lo habíamos visto 3 o 4 veces y volvía a preguntar lo mismo. Yo decía, "oye, si ya lo has visto, si ese es el maquinista, el tío que está sentado ahí es el maquinista, el de la cara ensangrentada y tal", o sea que. Ahí ya o te pones en guardia o ves que no es normal.

Si.

"Presta atención. O sea, presta atención a lo que hablamos, a lo que ves, a lo que tal y no perdamos el tiempo volviendo otra vez al ciclo" ¿sabes? O sea, de ese estilo.

Y POR LO QUE ME CUENTAS, PERDERSE O DESORIENTARSE EN LUGARES QUE NO SON DESCONOCIDOS LE HABÍA OCURRIDO CON EL COCHE Y NO SE SI LE OCURRIA EN EL TRABAJO O EN CASA QUE SE DESORIENTARA.

En casa no, en casa no pero sin es cierto que a lo mejor yendo a Vallecas que yo tengo una hermana allí e íbamos por la carretera de Barajas y cuando llegamos a Barajas dice, "esa es la iglesia del pueblo de Vallecas" y digo, "¡Joe si estamos en Barajas! ¿No ves que estamos en el aeropuerto?" Pero claro a eso, tampoco le das un valor, simplemente estás distraído y ves una torre de la iglesia y dices, joe, la torre de la iglesia de Vallecas ¿sabes? Y a mi me extrañaba porque esa

zona no era tan desconocida. Bueno, las mujeres creo que de por si tampoco os fijáis mucho en las rutas y todo eso. Pero hay cosas que cuando vas atando ya hilos y vas atando cabos, te das cuenta de que era todo producto de eso. O sea, una cosa así asociada a algo, queda ahí, queda entre paréntesis ¿sabes?

¿Y LE OCURRIA QUE EN ALGÚN MOMENTO SE DESORIENTARA RESPECTO A LA HORA QUE ERA O AL DÍA QUE ERA, MES ÉPOCA DEL AÑO?

En eso últimamente si, al principio tampoco se. Porque ella se ponía el despertador y yo no la volvía a ver hasta por la noche ¿sabes? No lo se.

SI A NO SER QUE ELLA TE LO COMENTARA.

No lo se, ahora si. Ahora se que no se entera ni del día que vive ni...tiene muchísima dificultad y le dices, "pues mira el móvil y ahí el calendario está y está apuntado lo que tenemos que hacer, todo lo previsto. Pues ahí esta, es como una agenda, viene un calendario con cuadraditos grandes pero en cualquier caso, para ver si tienes hoy terapia que es lunes y miércoles pero mira el calendario y tal"; y como ahí, claro, vas a mirar un calendario y si no coges una referencia, pues miras una hoja. "Abre el móvil que te pondrá la fecha y tal", pues ahora ya ni eso. Y al principio no lo se pero ya te digo, lo peor era a nivel mucho mas serio que no sepas si es de mañana o de tarde, no se, ahora mismo no me acuerdo si habrá pasado eso ¿sabes?

SI, SI. NO TE PREOCUPES. ¿Y NOTABAS TU QUE TENIA DIFICULTADES PARA TOMAR DECISIONES O PARA MANEJAR EL DINERO?

En el dinero no lo hemos notado hasta el final, hasta el final. Porque ella usa la tarjeta, ha llevado muy pocas veces el dinero en metálico. No ha pagado en metálico una compra. Siempre ha pagado con tarjeta. Hecha la gasolina con tarjeta y hacia la compra con tarjeta. O sea que, si que es cierto que nunca se molestó, yo algunas veces le decía, "oye ¿te han dado las vueltas bien? te has metido todo al bolsillo y no has visto, pues compruébalo a groso modo, aunque no cuentes la calderilla pero por lo menos los euros que sepas que...."

QUE HAGAS COMO QUE LO MIRAS.

Ella nunca, nunca lo ha hecho.

O SEA QUE ERA CONFIADA EN ESE ASPECTO.

Bueno. Luego ya tuvo más problemas porque iba al cajero, recogía la tarjeta y se dejaba el dinero allí.

O SEA EN COSAS GENERLES, NO DE OBSESION CON EL DINERO O ALGO ASÍ.

No.

CADA UNO COMO DECÍAS ANTES PUES DESARROLLA UN POCO DISTINTAS PECULIARIDADES.

ELLA TRABAJABA FUERA DE CASA Y TU TAMBIÉN, ENTONCES, ¿Quién REALIZABA LAS TAREAS DEL HOGAR ANTES DE QUE ELLA?

Bueno las comidas si que las hacia ella.

LAS COMIDAS LAS HACIA ELLA.

La comida si. Luego viene una chica dos veces por semana para hacer la limpieza.

¿PERO ESTO ERA ANTES O AHORA?

No, antes y ahora. Antes venia, pues ahora con mayor motivo.

NO POR ESO, QUE NO SOLO ES AHORA SINO ANTES TAMBIÉN.

Si antes también. Luego el tema de la plancha por ejemplo. Pues dejaba una lavadora puesta y la chica cuando venia, viene lunes y jueves, pues planchaba y hacia la cama, limpiaba. O sea, lo que es la aspiradora y todo eso y ella si que hacia la comida. Pero claro, la comida fue de catástrofe en catástrofe, de salir la cocina ardiendo. Un día se me ocurre abrir los cajones que yo no abro el frigorífico mas que para coger la cerveza y el agua, o sea es que no tocaba la nevera para nada. Estaban siempre los cajones de los congelados a reventar, llenos. "Pero bueno, vamos a tomar algo de aquí que sino se nos va a caducar" Se me ocurrió empezar a abrir ¡y cosas caducadas de hace dos y tres años! O sea, estaba todo para tirarlo, todo a la basura. O sea, ya te digo, la cocina fue la hecatombe. Fue a menos a menos y ya nada. O sea que empezó ya a no hacer la compra ni nada porque no se aclaraba. "Apunta lo que nos hace falta, cuando se te acabe una cosa apuntalo, te dejo aquí una hoja y lo pones y tal" Pues nunca fue capaz de apuntar. No fue capaz de hacer una lista. Eso al principio o sea, ahora ya por supuesto no. Sobre todo en la comida, en el tema de la casa, la comida fue lo peor.

CLARO PORQUE EL RESTO DE COSAS YA SE ENCARGABA OTRA PERSONA.

¿Y NOTABAS QUE TENÍA CAMBIOS BRUSCOS DE HUMOR?

A ver, esa pregunta me imagino o sea, es que está loca, no vengas ahora gritándome por nada.

NO, NO. TANTO COMO ESO NO.

Pues cambios de humor pues yo que se. Venia muy tensa, muy tensa del trabajo. Mucho, mucho. Entonces eso daba pie a cualquier cosa. A cualquier discusión pero discusiones tontas y bueno, si se empezó a agravar, todo eso se agravó cuando yo ya me jubilé. Me prejubilé y a ella le sentó eso ¡pues como un tiro! Empezó a sentirse como mas ofendida, el cambio de humor mas brusco era en eso. Ella se tenía que levantar a trabajar y yo me quedaba en casa y eso lo vio ella como una ofensa tremenda. Empezó a decirme que era ella la que tenía que quedarse en la casa, que cómo era yo el que me quedaba en la cama cuando ella se iba, ¡me montaba unas broncas!

QUE ELLA SE TENIA QUE QUEDAR EN CASA PERO ¿POR QUE, PORQUE SE ENCONTRARIA YA MAL?

Claro porque estaría súper cansada y bueno, si a mi me veía fresco pues no lo se ¡pobrecilla! Yo que al principio creí que era de broma ¿no? Empezaba, "¡joe, que cara tienes no se que!" Y yo llevo trabajando desde los 16 años. He hecho mi carrera de becario. Llevo 45 años cotizados a la seguridad social y me pilló la crisis y me quedé en la calle. Estaba trabajando en el ayuntamiento de Alcalá y ahí los que estábamos subvencionados con la CAM y no éramos funcionarios que éramos interinos temporales, pues nada, estuvieras en la oficina técnica o donde fuera, nos dejaron en la calle; y a ver, ¡yo ya tenia 60 años! O sea que

aguanté un par de años más con el paro y tal y seguía echando curriculum pero al final ¡es que no cobraba nada! O sea que, voy a ver aunque me penalicen voy a ver porque es que sino no cobro.

CLARO.

Y entonces bueno, me jubilé un par de años antes y tal y eso marcó el ya sin frenos. O sea, eso ya nos marcó a todos, así porque ella ya se descentró completamente y yo ya en lugar de estar en casa unas horas por la tarde pues es que yo ya estaba todo el día. Entonces ya dije bueno, hay que ver que pasa, vamos a donde sea porque esto no es normal lo que está pasando y tal ¿sabes? O sea, que ahí fue a partir del 2012-2013 que fue cuando yo me jubilé. Y luego estuvimos de médicos hasta que ya la diagnosticaron todo pues hasta el 2015. Llevamos dos años que ya vamos a revisiones nada mas porque ya la diagnosticaron y eso. Desde mediados del 2015, el 16 y parte del 17 ya vamos con tratamiento y todo eso.

Y A RAÍZ DEL DIAGNOSTICO ¿YA EMPEZASTEIS A DISCUTIR MENOS?

El momento que vas a neurología y empiezan a hacerle los test y le preguntan ¿que tal, que día es hoy? Y ya no te sabe responder o sea, ¡ya se te pone la carne de gallina! ¿y donde estamos? Y empiezas a ver que es que es otro mundo ya. O sea, ya no son las discusiones de hace 2 años, ya ves que ahí está pasando algo. Que no sepa donde está, que no sepa el día que es, que le pregunten donde estas y en qué ciudad estas y que no sepa, no entienda las preguntas. O sea ya estas ahí, te hundes en la miseria y ya son pruebas de diagnostico, no son solamente pruebas de evaluación geriátrica sino pruebas de resonancia, de scanner, de funciones de la médula. O sea, ya vamos a ver en qué grado está y tal porque "esto tiene una pinta de tener una lesión cerebral". Entonces, la preguntaban si se había dado algún golpe en la cabeza aunque fuera de joven, ella no se acuerda de si se ha dado un golpe o no. Una vez que ya estás en neurología, ya la cosa, se va despejando todo y a ver, se pone ella cada vez mas nerviosa, sabe que allí la van a preguntar cosas que ella no puede responder.

SI, SE PONEN MUY NERVIOSOSO SI.

Pues se bloquea y va a peor. O sea, horrible.

¿LA NOTABAS MAS TRISTE, O SEA, SI QUE ESTABA COMO MAS IRASCIBLE, MAS NERVIOSA, ESTABA MAS TRISTE?

A ver ¡claro! Cuando tu te vas aislando, los chistes cada vez los entiendes menos, los reflejos se te van mermando, entonces si yo te doy una indirecta o hago alguna picardía u oyes un chiste y no lo pillas, pues a ver, no es que estés menos alegre es que no, es que tu percepción de la realidad y del doble sentido ¡se pierde todo! O sea que parece a lo mejor que está más triste. Efectivamente al principio del tratamiento estaba que no quería, vamos, ni ir a la casa de la hermana. Cuando íbamos a la doctora..

CUANDO RECIBIÓ EL DIAGNOSTICO.

No ella nunca supo la palabra Alzheimer ¿sabes? Sabia que tenia una afección fronto-temporal.

SI.

Y que tenía...

¿DETERIORO COGNITIVO?

Si deterioro cognitivo. Entonces el deterioro cognitivo pues es lo mismo que se deterioran las articulaciones yo le explicaba. Pero la palabra Alzheimer nunca se lo hemos dicho, "mira tienes Alzheimer"

SI.

Que no era cuestión de machacar.

CLARO.

No valía de nada ¿de que sirve?

SI.

Yo conozco a otras personas en la Asociación que algunas han hablado, en alguna conferencia que han visto que la señora estaba muy entera y podía hablar bien y tal, pues en una de las reuniones que tuvieron salió hablar en publico y dijo, "yo soy Fulana de tal, se que tengo Alzheimer, me tengo que cuidar, tengo que hacer rehabilitación y tal, no se que"

NO TODAS LAS PERSONAS SON IGUALES.

Pero hay mucha gente que, ahora los familiares hablamos y hay mucha gente que no se lo quiere decir porque no va a valer de nada. Es como a ver, el cáncer está ya muy avanzado y hay mucha gente que se cura, el medico se lo puede decir y tal pero porque el cáncer ya se cura.

Y SE LO DICEN CLARAMENTE CLARO.

Pero aquí con el deterioro cognitivo es suficiente. Porque ella sabe lo que la pasa. Sabe que se la olvidan las cosas que no la salen las palabras, pues eso, pues ya está. ¿Que quiere profundizar mas? que profundice ella pero ¿sabes? Y entonces la tristeza esa que tú dices, yo le llegué a decir a la doctora que tenia depresión. O sea, que eran los síntomas de una depresión evidente. O sea, yo la veía que no tenía ganas de nada, no le apetecía salir a ningún sitio, estaba totalmente apagada. Yo dije que creía que era una depresión mezclada con el deterioro cognitivo. Al final la mandó un complemento que es para la depresión, es combinado y se que mucha gente se lo están dando. Le mandan la medicación del Alzheimer junto con el depresivo, o sea con el antidepresivo y a partir de ahí mejoró bastante, ya empezó a tener más vidilla.

UN POQUITO MAS DE INTERÉS DE HACER ACTIVIDADES.

Si estaba peor. El primer año lo pasó fatal.

¿Y SE MOSTRABA ENOJADA CON OTRAS PERSONAS?

No

NO LE OCURRIA, A VECES PASA CUANDO LE DICES QUE SE EQUIVOCABA EN ALGO.

Con otras personas no porque ya te digo que la relación fue a menos,

¿CON EL RESTO?

Con el resto de la gente, o sea, ya allí en el trabajo.

¿TE REFIERES A LAS RELACIONES SOCIALES CON EL RESTO?

Claro.

¿TENIAIS AMIGOS, SALIS CON AMIGOS?

Salíamos con amigos pero bueno ya desde que en el trabajo vieron pues que no era lo que era antes, porque si tenia que estar pendiente de ciertas cosas y resulta que se le olvidaba, ya dijeron, "a ver ¡céntrate!" Entonces, si ya detectan como yo detecto en casa que no es normal que me pregunte la misma cosa 3 veces, en el trabajo no puedes hacer eso. O sea, si le preguntan o hay unos padres de un chaval que han venido hacer no se qué con una chica que tienes que lo que sea; pues tienes que resolverlo o ir hablar con el profesor o con el tutor o lo que sea pero no... te lo han dicho ya y has hecho un paréntesis y no has resuelto. Entonces empezó a no resolver cosas en el trabajo y ahí se dieron cuenta de que pasaba algo; y ya le dijeron en el trabajo, vete al medico y cuídate un poco y cuando ya te estés recuperando vuelves. O sea, que fue en el colegio. Yo se lo dije en casa, si tu no prestas atención, en el trabajo... ¡es que no estas en lo que estas! O sea, que al final te arrepientes de que a lo mejor le has podido hacer daño pero claro, al verla...

SI CLARO, AL PRINCIPIO.

Claro, "es que no eres eficiente aquí y si haces esto igual en el trabajo te van, o sea, vas a meter la pata seguro". Lo primero que hizo fue dejar la consulta del medico cardiólogo, del cardiocirujano. Luego las sociedades empezaron a meter programas informáticos que ella tenia que entrar como secretaria.

ENCIMA CAMBIOS.

Claro. Entonces venia desquiciada. "Que no pasa nada, que esto es una aplicación esto luego lo encuentras en una pagina web, mira, vente aquí, yo te lo explico. Venga dime la clave, con que clave hay que entrar. Que a mi déjame en paz que no quiero saber nada que esto es un rollo". O sea era tal la dificultad que tenía que yo no fui capaz de ayudarla, ella no se dejó porque estaba aterrorizada. Eso era para ella un desafío que ya no daba de si. Me acuerdo que en diciembre de ese año dejó la consulta y siguió trabajando solamente, ah porque a la consulta iba me parece que un par de veces por semana y al colegio iba todos los días. Y ya se quedó con el colegio pero ahí empezaron a ver que no, que no hacia bien el trabajo. Y nada, la dieron de baja, estuvimos de médicos y cuando pasó los 16 meses, año y medio, pues fuimos a inspección al tribunal y la dieron ya la incapacidad.

¿HIJOS TENEIS?

Tenemos 3.

¿VIVE ALGUNO CON VOSOTROS?

La hija pequeña si vive con nosotros.

¿QUE EDAD TIENE LA HIJA?

Pues 27 ha cumplido ahora y se casa. O sea que ahora ¡nos vamos a quedar mas solos! Los otros dos están ya casados. Son chicos los dos.

¿Y HAS NOTADO QUE TUVIERA ANTES LENTITUD EN LOS MOVIMIENTOS O RIGIDEZ O TEMBLOR EN LAS MANOS?

No.

ESO NO. ¿Y ALTERACION O MODIFICACION EN LA POSTURA?

No ella está operada de dos hernias discales de la espalda. Entonces claro, si un día se levanta fastidiada y se tiene que poner la faja, siempre lo achacas, pues es el colchón, lo tenemos que cambiar. Cambiamos el colchón pero sigues con el problema y eso que está operada pero siempre han aparecido, los dolores de cabeza y de la espalda. Entonces la rigidez no la asocias a nada. La rigidez pues hay personas mas elásticas que otras.

BUENO SOBRE TODO ES, ES QUE CADA EVOLUCIÓN ES DISTINTA EN DISTINTOS PACIENTES. HAY PACIENTES QUE LA EVOLUCIÓN ES MAS RAPIDA Y SE SUPONE QUE EN OTRAS ETAPAS PUES SE VA ADQUIRIENDO MAS RIGIDEZ. SOBRE TODO, CLARO, ES QUE ES MUY JOVEN, NO ES LO MISMO EN UNA PERSONA DE 55 AÑOS, PIENSO YO QUE NO SOY MEDICO, QUE EN UNA DE 90. O 70 80, si.

ES QUE YO HE VISTO CASOS DE ENTREVISTAS DE 90. ENTONCES CLARO, PARA NADA ES LO MISMO. LA ALTERACION DE LA POSTURA YA TE VIENE MARCADA POR LA EDAD.

Y DE ESTOS SÍNTOMAS O MODIFICACIONES, AUNQUE ME HAS COMENTADO UN POCO ANTES, ¿CUALES DIRIAS TU QUE ERAN LOS QUE MAS TE PREOCUPABAN A TI EN UN PRINCIPIO?

Bueno en principio es la falta de conexión que teníamos. O sea, al principio íbamos siendo cada vez mas extraños porque no podíamos tener la complicidad que tienes en la pareja, la vas perdiendo. Cada vez nos separábamos más porque discutíamos más que hablábamos. Entonces eso se va perdiendo, la conversación a nivel íntimo la vas perdiendo. ¿Sabes? Ya no sabes de qué hablar. Porque planes ya no se pueden hacer de ningún tipo, la conversación es que ya no se puede llevar. ¿Sabes? Se va perdiendo el plan. No se puede hacer ningún plan porque quedaba con un amigo, del trabajo pues yo sigo manteniendo amistad con mucha gente y unos amigos querían que fuéramos a comer al lado de Madrid. Pues llamaban y venga a ver si podemos quedar y tal. Quedábamos un día y el día de ir, pues decidía que no iba ella. Eso me lo hizo cantidad de veces "que no, que me encuentro fatal, que no se qué" y luego pues nada, habrían hecho preparativos de ir a hacer la visita cultural en Alcalá de Henares que es una ciudad preciosa con mucho que ver o habrían comprado comida ¡yo que sé! A mi me dejó con el culo al aire muchísimas veces y yo al principio ¿que veía? Pues que lo hacia aposta. Dije, me voy a ir solo. Pero a ver, ¿Cómo me voy a ir solo antes del diagnostico? No se si me entiendes. O sea, como voy a presentarme solo yo allí, que tengo que dar mil explicaciones. Y eso me pasó un par de veces. Al final, el tercer intento que ya estaba ya diagnosticada ya le dije, "Mira NOMBRE pasa esto. No puedo ocultártelo ya mas tiempo porque es que no se como va a reaccionar. ¿De que sirve que quedemos

tú y yo? O quedamos tu y yo solos pero los matrimonios” Ella es maestra y ya se jubiló, de profesora de infantil y a ver, ¡pues lo lógico es que fuéramos los dos matrimonios!

¿Y ANTES SI QUE HABÍA BUEN TRATO, ELLA NO TENIA NINGÚN PROBLEMA?

Si. En este caso ella no conocía, a ellos no les conocía, yo sí.

AH VALE, NO LOS CONOCÍA.

Yo sí tenía trato con él y he quedado a comer con él muchas veces y tal. Pero como se jubiló la mujer de él pues ya quedamos más tranquilamente en vez de vernos los dos matrimonios. Mas o menos los hijos también son, el mayor suyo está en EEUU y tal. Pues ya más tranquilamente en plan relax. Pero ya te digo, con los planes y tal a nivel de pareja y todo eso se ha ido diluyendo.

¿Y CON LAS AMISTADES QUE TENIA ELLA QUE SI CONOCÍA, TAMBIÉN ERA MÁS RETICENTE A QUEDAR?

Al principio no quería ir a ningún sitio. No quería salir. Cuando ya la pusieron el tratamiento antidepressivo pues bueno, parece que estaba más animada y sí, bueno, pues sale más y de hecho siempre que hay ocasión, yo la llevo. Porque lo que necesita es eso, tener distracción que ejercite la mente y tal. Porque la obsesión suya y el entretenimiento es la televisión. Nos han mandado ejercicios y cuadernillos y cuando ve que preguntan cualquier cosa “subraya todas las des de cada palabra” es que no lo entiende ¿Sabes? O sea, es un texto y te dice “donde veas una letra uve subráyala y cuentas luego las que hay y lo pones a la derecha y al final, de la columna que hayas apuntado, pues de la primera hay 7 de la segunda hay 12, súmalas y tal”. Eso para ella es imposible, en el momento que tiene que resolver cualquier problema por muy sencillo que sea, lo descarta. Entonces ¿que pasa? Pues que los cuadernillos no los hace. No hace cuadernillos de “dibuja un reloj con las 12.15” Pues es como si la preguntaras que escribiera en arameo buenos días ¿Sabes?

¿Y ESO DESDE EL PRINCIPIO TENIA ESAS DIFICULTADES?

Es que al principio no existían los cuadernillos. Los cuadernillos son ahora.

¿DEL DIAGNOSTICO QUIERES DECIR, ESO ES PORQUE NO TENIAS EL CONTACTO CON LA ASOCIACION?

No, la terapia para que..

AH NO EXISTIAN, NO LOS HABÍAN INVENTADO.

No que no existían no, que no existía el diagnostico todavía.

AH VALE, VALE.

Entonces, al principio eran simplemente desacuerdos, discusiones, olvidos, pérdida de objetos, el dinero. Todo eso. Quiero decir, que cuando ya sabes que tienes que ejercer una terapia, de lectura o de escritura o todo eso, no los hace. No los hace porque no quiere afrontar el reto porque no lo entiende. No entiende lo que le estás preguntando. Entonces, la suma que es contar en primer lugar que no se despiste ninguna palabrita o ninguna letra y tal y luego la suma, de hecho ella ya ni suma ni resta ni nada. O sea, va perdiendo la capacidad de razonamiento, de todo. O sea de composición.

¿Y QUE IMPORTANCIA O CUAL SERIA EL SÍNTOMA QUE DIRIAS QUE MAS PREOCUPABA A TU MUJER O QUE DIJERA ME NOTO ALGO DISTINTO, O NO TE COMENTÓ NADA, SOBRE TODO AL PRINCIPIO?

Ella si se dio cuenta o preguntaba mucho el por qué la pasaba eso. O sea, era sobre todo, falta de organización o de iniciativa. ¿Sabes? O sea, pues por qué cuando te preguntan dónde estamos y tal, no lo sabes. Ella no se explicaba por qué no lo sabía. Ella estaba jodida porque no era capaz de responder a lo que la preguntaban.

ENTONCES CLARO, A LO MEJOR AL PRINCIPIO SI QUE ERA CONSCIENTE DE LO QUE PASABA.

Claro pero no lo entendía. O sea, ella no entendía por qué la pasaba eso y me lo preguntaba a mí ¿Y por que me pasa esto a mí? Y ¡a ver que la contestas! "Pues a ver, tienes ahí, se te envejece esa zona antes que a otras personas de tu edad. Tienes un deterioro fronto-temporal que te hace que no recuerdes que no tengas esa iniciativa o tal". Eso es lo que mas le preocupaba. O sea, que no pagara en metálico y tal no la preocupaba porque pagaba con tarjeta ¿Sabes? Eso sabía ella que no era capaz que no lo podía controlar. Al principio la doctora dijo que tuviera cuidado que no se metiera por una dirección prohibida y tal, que tuviera cuidado y tal. Y al principio yo iba siempre con ella en el coche ¿Sabes? A donde iba.

¿PERO NO DEJO DE CONDUCIR, LA IBAS TÚ ACOMPAÑANDO PERO CONDUCIA ELLA?

Si conducía pero por aquí por la zona que ella conocía. O sea, que no nos hemos ido a Villanueva de Villafranca del Pardillo e iba ella sola. Porque no, conducía yo. Pero bueno, en recorridos cortos pues yo ya me ocupaba de ir con ella. Pero al final, quiero decir cuando ya estaba diagnosticada, pues el cambiar el coche de una acera a otra acera ya no se animaba a coger el coche. Ya dijo "¡es que vamos a perder el sitio! Coge el coche que está mal aparcado aquí, yo me subo en el otro le saco y tu es cruzar la calle. O sea, mira que no vengan coches y metes tú el coche donde yo saco este" Pues no fue capaz.

SE AGOBIABA.

No fue capaz de coger el coche y cambiarlo de sitio. O sea que ya por supuesto no le apetecía conducir pero ella misma sabía que no "¿como se metía la marcha atrás?" me preguntaba, "a ver por favor, o sea si estamos cambiando de coche pregúntalo porque es el que has llevado tu siempre"

¿Y QUE ACTIVIDADES TENIA ANTES DEL DIAGNOSTICO Y DE QUE TUVIERA ESTOS PROBLEMAS QUE DESPUES NO HACIA, TENIA HOBBIES CUANDO LLEGABA A CASA O LE GUSTABA LEER?

Su hobbies era ver la televisión y lo sigue siendo.

¿ANTES CUANDO ESTABA BIEN SU HOBBIE ERA VER LA TELE?

Si, veía los programas que le apetecían y como no coincidíamos pues al final dije, "bueno, aquí es imposible con la convivencia. Pero no quiero poner una televisión en la habitación porque es que entonces ya va a ser horroroso". Pero

es que no había otra alternativa. O sea, me pones tele5 el Sálvame y cosas de esas y yo me tengo que marchar porque es que no lo soporto ¿entiendes? Al final dije, "le voy a poner la televisión en la habitación para que ella esté relajada y tal" y ahí sigue, con la televisión en la habitación.

¿ME PUEDES DESCRIBIR UNA VEZ QUE TU MUJER YA ESTABA DIAGNOSTICADA CUAL ERA LA ACTIVIDAD DE TU MUJER UN DÍA NORMAL, SOBRE QUE HORA SE LEVANTABA?

Pues a ver, se levantaba sobre las 7.45 y a las 8.30 o 9 tenía que estar en el colegio.

NO, DIGO CUANDO YA TENIA LA INCAPACIDAD, QUE YA ESTABA EN CASA. SI PORQUE LA IDEA ES CUANDO YA ESTA VIVIENDO EN CASA, TE LO DIGO PORQUE AHORA NO SE COMO HA IDO LA EVOLUCIÓN, SI NO HAY MAS DETERIORRO.

Pues como cuando estas de vacaciones ¿que pasa? Pues que no te importa nada el horario, no te importa nada si desayunas a las 10 o a las 11.30, después no tienes nada que hacer. Yo procuro cuando salgo llevármela, vamos a comprar o vamos al mercadillo o vamos a ver a mis hermanas y la mayoría de las veces, pues no la apetece salir.

O SEA QUE SE LEVANTA TARDE ¿NO?

Se levanta sin horario.

¿Y SE PREPARA ELLA EL DESAYUNO, SE LO PREPARAS TU?

Si no, el desayuno es café con leche y al microondas y eso si que lo sigue haciendo.

¿EL MICROONDAS LO SIGUE MANEJANDO SIN PROBLEMAS?

Si claro, ahí si sabe. A veces le da mas tiempo de lo normal y esta un poco mas caliente, pues lo cambia de vaso y ya esta.

VALE.

Pero la comida y la elaboración de las comidas ya no lo hace.

YA NO LO HACE ELLA, LAS HACE LA CHICA QUE VA A LIMPIAR.

No, o lo hace mi hija o lo hago yo.

VALE. ENTONCES HACEIS VOSOTROS LAS COMIDAS, ELLA NO.

Si.

VALE. ¿Y QUE ACTIVIDADES HACE, POR EJEMPLO, EL ASEO LO PUEDE HACER ELLA SIN PROBLEMAS?

En el aseo tenemos un problema que estamos intentando solucionarlo. Yo no se si ella, porque eso también se lo pregunte a la doctora de neurología, si es que pierden el olfato ¿sabes? O sea ¿que pasa cuando....? Es que ya no es que te hayas lavado o no porque vale te lavas. Pero si te pones un vestido que te lo has puesto hace dos días y ese vestido está sudado... La decía, "me parece que hueles a sudor. Pues no porque me he lavado y no se que y no se cuantos" y ¡madre mía! O tengo un olfato muy fino o a ver, "hueles a sudor" y se ponía frenética o sea. A veces no le decía nada pero claro, ¡no se que hacer! Yo hablé con mi hija y la dije, interviene tu que a mi no me hace caso y llegamos a la

conclusión de que los vestidos ya estaban sudados. Claro, el olor es penetrante. Entonces yo la preguntaba "¿pero tu no hueles que el olor este es muy fuerte? ¡Echa el vestido a lavar! y ella, que no ,que esa es una manía tuya y no se que" Entonces, entre el lavado y los vestidos ya con olor, pues eso ha sido la batalla que hemos tenido hasta hace bien poco ¿sabes? Ahora mi hija está más pendiente y tal y en lugar de discutir lo que hacemos es coger la ropa y la echamos a la lavadora y ya está. Entonces el aseo, se sigue aseando ella pero no se, como si hubiera perdido el olfato.

SI PERO QUE NO TIENE ELLA PROBLEMAS PARA HACER LA RUTINA DE LAVARSE LOS DIENTES, DE DUCHARSE.

Los dientes se los lava cuando se acuerda y si se lo dices te dice que se los ha lavado y yo se que no se los ha lavado. Así que al final acabaremos en el dentista con muelas picadas y todo. El aseo personal lo pierde, o sea lo vas dejando como en un segundo plano.

PERO ME REFERIA MAS EN SI LA TENIAIS QUE AYUDAR, SI TIENES QUE ASEARLA TU A ASEARSE. LO OTROS SON OLVIDOS O SI, QUE A VECES SE DESCUIDA EL ASEO PERO NO PORQUE NO SEA ELLA CAPAZ.

No. De momento no. Si que ha habido veces que hemos salido y a lo mejor se le ha olvidado lavarse ¿entiendes? Y se que va maquillada porque se lo veo yo y le digo y, "que si que me he lavado no se que" Y yo juraría que no he oído el grifo ¿sabes? Pero bueno. Supongo que esto ira a peor. ¿Sabes? Que ahora hay dificultades y las vamos arreglando un poco con ayuda, ayudándola, recordándole, siendo menos agresivos en la represión. Porque claro, ella se cansa si tu se lo estas diciendo todos los días.

SI. ERA COMO CUANDO TE DECÍA LO DE LOS CAMBIOS DE HUMOR O REACCIONAR BRUSCAMENTE, MUCHAS VECES ES CUANDO LES LLEVAS LA CONTRARIA O LE DICES QUE SE TE ESTAN OLVIDANDO LAS COSAS.

Ella cree que es una persecución que tienes a diario y a veces, en la Asociación lo he preguntado muchas veces. Si hacemos una cosa y ella no es capaz de hacerlo y yo se lo explico o si veo que está haciendo algo mal y no le digo nada ¿yo que tengo que hacer, reprenderla o sea vamos, rectificarla y decírselo una vez o dos veces o tres o me hago el loco y no se lo rectifico? O sea, eso es una duda que sigo teniendo porque cada persona responde de forma distinta. Entonces hay veces que veo que yo que se, si está batiendo o haciéndose una tortilla francesa y quiere echar en la vitrocerámica el huevo, o sea, ¡no puedo ignorarlo! O sea, se lo tengo que decir. O sea, "pero vamos a ver ¿Dónde tienes la sartén? No lo echas a la vitrocerámica directamente ¿Cómo lo recoges luego ahí?" Eso no porque es muy evidente y muy peligroso pero hay otras veces que esta haciendo esto y no sabes y se queda parada. Entonces yo me hago el loco y no la reprendo ni la digo y a veces si.

¿TE HA OCURRIDO DE LO QUE DECÍAS QUE LE DICES ALGO Y SE QUEDA PARADA COMO QUE NO, COMO QUE OLVIDA LO QUE IBA HACER?

Se queda ahí sin saber que hacer. Hacer una ensalada, y yo la digo, "venga ayúdame y tal" y no sabe.

SE OLVIDA LOS PROCESOS. ¿ESO HA SIDO MAS RECIENTE O TAMBIÉN LE PASABA AL PRINCIPIO?

Ha sido una pérdida de control progresiva, o sea, de momento haces la ensalada entera, luego no lavas la lechuga, echa la lechuga directamente en el este, o no le has echado sal.

O LO ECHAS TRES VECES.

O sea eso ha ido en progresión.

VALE. ¿Y APARTE DE VER LA TELE ENTRE LAS COMIDAS QUE SUELE HACER, DECÍAS QUE A VECES SALIS A PASEAR?

Si pero, yo todo el esfuerzo que he querido o he estado haciendo es buscar una asociación en donde vaya y haya mas gente y tal. Entonces al principio en los talleres, cuando te apuntas en los talleres de memoria pues ahí, en los centros de mayores del ayuntamiento pues hay talleres de memoria. Pero me di cuenta de que la gente no esta nada enferma, o sea que los talleres de memoria son para gente normal que tiene años y que va allí a hacer memoria. Mis hermanas van y tal. Entonces ella no se iba a encontrar bien porque ella no quería tener contactos con gente desconocida y con grupos con esa dificultad que ella tiene. Pues yo quería meterla en la Asociación en esta o cualquiera ¿sabes? Y no hubo manera. No quiso ir y estuvo año y medio o dos años intentando que fuera, son dos días en semana haciendo terapia, pues allí hará los recortables o pintaran o harán manualidades, ¡yo que se! Y por fin conseguí que hiciera y bueno, parece que va yendo. Es poco, es hora y media y está yendo, pero vamos, sigo pensando que las mañanas las tiene perdidas porque es que ahí se puede hacer mucho mas y allí en principio en la asociación no tienen ninguna psicóloga y que no hay local y no se que. O sea, pienso que no estamos haciendo las cosas bien. Tampoco se si ella por las mañanas querría ir, o por las tardes. Porque esa es otra, luego te dice que no quiere ir y como tenga que madrugar un poco ¡no quiere ir a ningún sitio!

¿Y QUE ACTIVIDADES DIRÍAS QUE TIENES QUE PRESTAR MAS ATENCION, CUALES SON LOS DESAFIOS QUE DIRÍAS QUE HAS ENCONTRADO A NIVEL DE CUIDADOR, NO COMO MARIDO SINO YA COMO CUIDADOR?

Yo creo que la mayor dificultad que tenemos los cuidadores es que como somos los mas próximos, es como si fuera el enemigo publico numero uno. ¿Sabes? Eres el culpable de todo ¿sabes? Si haces las cosas o sugieres algo que no la gusta pues ahí estas tu que quieres fastidiar. Si la obligas a hacer los cuadernillos, es que estás persiguiéndola y no se que. La dificultad del cuidador es que no tenemos la suficiente preparación o psicología para poder afrontar un problema de este tipo.

CLARO.

Porque no es solamente un enfermo que le tengas que dar las medicinas, por ejemplo las medicinas, esa es otra. O sea que al final las tengo que retirar y dárselas yo personalmente.

SE LAS SUMINISTRAS TU.

Porque cuando ves que se ha tomado en la esta tres días seguidos tiene un pastillero y era el martes ¡y se había tomado hasta el jueves! O sea, no sabes si las ha tomado o se las ha tomado tres veces. O sea que bueno, la dificultad que tenemos es poder organizarnos, poderla convencer de que lo que hacemos es por su bien y bueno, pues sobre todo, hay mucha gente que coge... Yo lo pasé fatal, yo pasé un año y medio o así que después de hacer la evaluación a ella la neuróloga, pues me cogía a parte a mi, la psicóloga que le hacia los test y todo eso y me decía, bueno pues ha perdido esto y tal, y me decía ¿y tu que tal estas, como llevas esto? Y me dejaba... o sea ¡pero vamos! Pues me hacia llorar.

NO QUERÍAMOS LLEGAR A ESTO.

Porque no tenía respuesta, fatal. Estas solo porque tienes tres hijos y mis hijos están a lo suyo.

Y MUCHAS VECES TAMBIÉN SE LES QUIERE PROTEGER.

Están trabajando y entonces ahí, te tragas tu todo ¿sabes? Te tragas la compra, no sabes que comprar, no sabes que hacer, tu vida es que no tiene salida. Estas atrapado. Me decía, "mira, tu tienes que salir un par de veces por semana y tal", y decía, "¿y con quien voy a salir yo ahora? Pero si es que no tengo con quien salir ¿con quien voy a quedar, que voy a hacer? Si es que no puedo organizar mi vida de otra manera, tengo que estar pendiente de ella las 24 horas del día, o sea, es imposible" Estas atrapado ahí.

¿Y NO HABEIS PENSADO EN SOLICITAR ALGUNA AYUDA ECONOMICA O DE PERSONAL A PARTE DE LA CHICA QUE VIENE A CUIDARLA?

Bueno, a esa chica la hemos pagado siempre nosotros y no tiene nada que ver con la ayuda. La hicieron una evaluación de nivel de dependencia, y bueno, la dependencia cuando la persona está perdida ya del coco y no se lava sola o no sabe por donde anda, entonces necesita a alguien que venga a hacerla la comida y en principio no tenemos esa necesidad tan fuerte. Y bueno, no se el grado de dependencia que tiene, no se si es grado 1 no se como lo llaman pero vamos, que la gente que está en la Asociación y lo ha preguntado y lo ha solicitado pues, ahí está, que ni se lo han pagado ni nada de nada.

SI. Y LA INFORMACION O FORMACION QUE HAS RECIBIDO SUPONGO QUE IRA LIGADA BUENO, A PARTE DE LOS MÉDICOS, A LA ASOCIACION. OS HABRAN DADO...

Mira, eso es otra cosa que nos ha hecho mucho daño. Cuando te hacen el diagnostico y te dicen que ya, pues te quedas solo. Te quedas solo. Sabes que hay centro de día, que hay no se que. Pero ni tienes contacto con nadie, a la Asociación ella no quiere ir porque yo estuve dos veces ahí intentando ver como se hacia y como se entraba y todo eso pero ella no quiere ir a ningún sitio. Entonces, ni tenia contacto con los centros de otras asociaciones, no se

que metodología hacían, no tienes conocimiento de otras personas con el mismo problema. Luego conoces a gente que a lo mejor lee bien y todo eso pero que no puede salir a la calle porque no sabe donde está, otros se manejan bien todavía con el banco pero no conoce a su hermano, ¡yo que sé! Ves tu ahí, o sea, hay gente que le enseñas una manzana, o sea, ahora mismo yo a mi mujer tengo un cuadernillo en donde están las frutas, el café, la leche, las habitaciones de una casa y todo. Entonces le vas preguntando y llega a la manzana y no sabe como se llama la manzana. O le digo, "a ver ¿que has cenado hoy? Y dice, eso. Y la digo, no dime si has comido arroz o dime si has comido tal, salmorejo o que" Entonces bueno, no tenemos herramientas para sobrellevar todo eso sin ayuda porque es que no sabes que hacer porque ya te digo que bueno ¿que hago? El cuadernillo ¿se lo enseñó todos los días siete veces o no hago nada? O sea. ¡Es que no sabes que hacer!

SI. A TI TE HUBIERA GUSTADO TENER MAS APOYO O QUE TE HUBIERAN LIGADO MAS DEL DIAGNOSTICO A LA ASOCIACION O QUE TE HUBIERAN DADO UN POCO MAS DE CUIDADO.

Claro. La primera vez que me preguntaron si quería asistir a charlas en el hospital Les dije, por supuesto que si ¡a todas las que hagáis!

¿DENTRO DEL HOSPITAL OS LO OFRECIERON?

Si claro. Por la mañana o por la tarde, me apunto a cualquier hora, cualquier día, inclusive las repito y entonces claro, ahí te van diciendo toda la evolución, el tema de la alimentación y entonces bueno, llegas a la conclusión que hay tres pilares en la enfermedad esta que son: la alimentación, la medicación y la terapia. Entonces estos tres pilares se combinan. El fósforo, el comer pescados, que la comida pues ¡hala, no le gusta el pescado! Entonces ya, ya has jorobado lo de la alimentación, se ha quedado cojo. La medicación pues que la siente bien o mal, tuvieron que retirarla una de ellas porque la dieron unos problemas intestinales terroríficos y se la caía el pelo, o sea, que la medicación falla. La alimentación sigue comiendo cada vez peor porque come lo que quiere.

SI SE VUELVEN ANTOJADIZOS.

Entonces son caprichos. La dio por comer chocolate a todas horas, antes de comer, después de comer y el pescado ni olerlo, o sea no lo quería ni ver. Luego la terapia estamos cojos porque va una hora y es poco. Pues te digo que estamos totalmente pues como si estuviéramos atados de pies y manos. O sea que..

A TI TE AGOBIA ESO CLARO.

O sea, ¿que hacemos las mañanas perdiendo todas las mañanas? Todas las mañanas perdidas. Entonces por las tardes, lunes y miércoles va pero ¿y el jueves, el martes y el viernes?

CLARO.

Entonces bueno, ahí ha ido algún psicólogo a darnos alguna charla y dice, "bueno mira, no hacen falta ni los cuadernillos, no hace falta nada, si

simplemente que salga y esté activa no se que y no se cuantos" Pues a mi me ha tranquilizado un poco. Esa espina que tenia yo clavada ¿sabes?

BUENO ES QUE SI LA TERAPIA ELLA LO VE COMO ALGO NEGATIVO. ES QUE TIENE QUE SER REFUERZO POSITIVO. YO POR LO QUE VEO EL PROBLEMA EN TU MUJER SOBRE TODO ES VERSE ELLA MOTIVADA POR LAS OTRAS COSAS.

Claro. Imagínate el fracaso escolar, yo para mí, las asignaturas nuevas eran retos, era un juego. Vamos a jugar a este juego y vamos a aprender a jugar este juego y era un reto para ti. Ibas resolviendo problemas, eras capaz de hacer un gráfico... Pero cuando eso se te atraviesa ¡pues es un martirio! Porque estas motivado en hacerlo eso. A veces será por obligación porque yo tenia becas de estudios universitarios y como no aprobara todo, me quitaban la beca, o sea, que había veces que si o si por narices. Pero que hay gente que tira la toalla y no es capaz de eso ¿sabes? Y entonces pues bueno, es lo que te digo, que la terapia cuando ella está motivada y todo eso, el cine la encanta, vamos al cine y va todas las veces que sea ¿se entera de la película? No se. Yo llego a la conclusión de que no.

PERO ELLA DISFRUTA.

Porque a veces me pregunta en el cine y otras veces no pregunta nada. No la ha entendido seguro vamos, pero el ir al cine si, ya te digo, lo lleva que le puedes decir las veces que quieras que va al cine.

VAMOS A PASAR A LA PARTE QUE TE COMENTABA DE TECNOLOGÍA. NOS INTERESA PRIMERO SABER QUE USO HACEIS DE LAS TECNOLOGÍAS, POR UN LADO TU Y POR OTRO TU MUJER. ¿TU TIENES MÓVIL?

Si.

¿PARA QUE LO USAS, PARA HACER Y RECIBIR LLAMADAS O LE DAS, TIENES ACCESO A INTERNET?

Si bueno, lo uso menos para comprar, o sea, compro por Internet pero con el ordenador, con el teléfono ni accedo a cuentas bancarias, ni me meto en nada de eso. Estoy en redes sociales con amigos.

¿DESDE EL MÓVIL TAMBIÉN ACCEDES?

Si por supuesto. Ella también tiene pero cada vez el whatsapp y eso, cada vez lo usa menos, ya el teléfono, pues ya te digo.

¿PERO ELLA ANTES USABA EL WHATSAPP, ANTES?

Si, si.

¿ELLA ANTES SE METIA POR EJEMPLO CON EL NAVEGADOR DE INTERNET EN EL MÓVIL?

No, eso no ha llegado. No ha llegado a navegar con el móvil ni con el navegador del coche, el Tonton no lo ha usado nunca.

TAMPOCO. EL GPS TAMPOCO.

No.

¿PERO OS PONEIS A BUSCAR COSAS CON GOOGLE? NO TAMPOCO.

Ella no, yo si.

VAMOS A INTENTAR PONERLO ASÍ QUE SI NO LUEGO PARA ANALIZARLO ME VOY A VOLVER LOCA. ENTONCES ¿TÚ HAS UTILIZADO EL MÓVIL PARA GPS?

Yo sí.

¿Y EL ORDENADOR, LO HAS UTILIZADO PARA EL TRABAJO AHORA SIGUES TENIENDO UNO EN CASA PARA OCIO?

En el trabajo muchísimo porque yo soy informático electrónico, yo he trabajado en todo eso y ahora igual, ahora ya los abro menos, los hurgo menos pero si lo sigo teniendo en casa.

VALE. SI QUE SUPONGO QUE TAMBIÉN POR OCIO. ES QUE A VECES CUESTA DIFERENCIAR A LOS INFORMATICOS CUANDO LO USAIS POR OCIO.

Sí, claro.

VALE. ¿Y ALGUNA VEZ HAS USADO EL TELÉFONO MÓVIL Y EL ORDENADOR PARA RECORDARLE A LO MEJOR FOTOS O VIDEOS A TU MUJER O HACER CIERTAS ACTIVIDADES?

Bueno, hay veces que sí que la enseño cantidad de cosas, o sea, o bien en Internet cosas que he visto de noticias inmediatas o libros que se publican o simplemente pues fotos pero no es una cosa premeditada. Surge espontáneamente y digo, "pues mira ¿ves esto? ¿Te acuerdas de Sevilla en esta zona y tal?". Pero vamos no tengo un programa especial.

NO, NO. ¿Y ELLA QUE TAL LO RECIBE, PRESTA ATENCION?

¿Al ordenador?

NO DIGO CUANDO LE ENSEÑAS TU.

Esta el menos tiempo posible. Mirar las pantallas yo creo que a ella le da grima porque yo creo que tiene un trauma de la última época de la aplicación esta que no supo. No puedo con ella y de hecho ya el escribir ni en el teclado ni a mano si quiera.

¿NO UTILIZA EL TELÉFONO NI PARA LLAMAR NI NADA?

En caso de extrema necesidad, sí no. Yo la digo, llévate el teléfono y tal, o sea si sale poco, antes la acompañaba yo a la asociación pero como ya llevo con ella 6 o 7 meses pues algunos días va sola, por ejemplo hoy ha ido sola.

¿SALE SOLA?

Es cruzar la avenida de España y enfrente está la asociación. O sea, el problema no es llegar a la asociación, se que ella llega, la preocupación es que no espere un semáforo, o sea que se despiste y en el paso de cebra se meta sin saber que es un semáforo.

QUE VEA EL PASO DE PEATONES PERO NO EL SEMAFORO.

Eso es el pánico que tengo y no me fío. Saber ir y volver sabe y ahí, a otros sitios a lo mejor ya no. Pero vamos sobre todo lo que me da pánico es eso, son los semáforos.

BUENO PUES TE CUENTO AUNQUE YA TE LO HE COMENTADO ANTES. SOBRE TODO ESTA ENTREVISTA ES PORQUE HAY ALGUNAS PERSONAS QUE ESTAN PENSANDO EN SOLUCIONES TECNOLÓGICAS PARA AYUDAR A LAS PERSONAS CON DEMENCIA O ALZEHIMAR Y EN ALGUNOS CASOS SOBRE TODO A LOS

FAMILIARES Y CUIDADORES EN LAS TAREAS DE CUIDAR DE ELLOS. ENTONCES, EN PRIMER LUGAR AUNQUE YA TENEMOS ALGUNAS IDEAS DE QUE COSAS SE PODRÍAN HACER TENIENDO EN CUENTA LOS PRINCIPALES SÍNTOMAS, ME GUSTARIA QUE ME DIJERAS EN PRIMER LUGAR SI SE TE OCURRE A TI A VOTE PRONTO ALGUNA APLICACIÓN. NO ME REFIERO A UNA APLICACION DEL MÓVIL, SINO POR EJEMPLO PENSANDO EN DOMOTICA, O UNA CASA INTELIGENTE, O UNA COSA MAS SENCILLA.

Mira, yo lo primero que pensé cuando los cuadernillos no me funcionaban porque ya te digo que la dificultad la frenaba mucho, pues la compré una tablet. La compré una tablet con mucha memoria y lo que hacia era bajarla juegos. Entonces eran juegos mentales, a veces eran cuestión de memoria de coger, no se, un pingüino, un oso, tenias que buscar las parejas y si no acertabas se volvían otra vez, no se si has visto ese tipo de juego.

SI.

Empecé a bajarla más de 100 juegos. O sea, de todo tipo, de recorridos, de trenes que se meten en el túnel y tienes que cambiar las vías y las parejas, operaciones matemáticas, frases a medias o palabras a medias que...

COMPLETAR.

Montones. Entonces ella empezó y lo cogió eso con muchas ganas y se tiraba jugando con la tablet, pues muchísimo tiempo. Pero me di cuenta de que en un momento no tenia, o sea, descubría las caras sin retener. O sea, tú lo haces.

QUE LO HACIA SIN PENSAR.

Claro. O sea tu sabes que el oso te ha aparecido arriba a la izquierda no sabes si está, pero sabes que está en el grupo este de por arriba y entonces vas a buscar el oso ahí arriba y ella buscaba el oso en cualquier sitio.

BUENO PERO POR LO MENOS ESTABA ACTIVA.

Si pero se cansaba. ¿Que pasaba? que al final veía que no completaba nunca el puzzle, las parejas y se cansa y luego cuando le decías, "mira los botones" no se si has visto el juego de los botones. Los botones son filas que tienes los botones del mismo color y hay varios colores. Entonces tienes que ir volteando para hacer la fila y todo eso y al final, pues veías la lógica. O sea, todos los juegos tienen que tener una lógica para resolverlos.

CLARO Y ELLA NO PILLABA LA LOGICA.

Si tu has visto que aquí te ha tocado uno rojo, uno verde y uno azul, pues tienes que tener dos botones iguales y en línea para poder deshacerte de ellos. Si ves que ahí ya te queda uno, no sigas el juego, vete para atrás echa para atrás, todo eso hasta que encuentres el primer azul que te ha quedado para que busques la pareja. Si no tienes un azul en la pareja no puedes seguir, porque aunque quites los otros te queda solo uno, busca el anterior. Entonces ayudándole en ese sentido al final lleva con la tablet pues ¡yo que se! mas de un año o sea, no a lo mejor no hace tanto pero que la tablet ya la coge de higos a peras.

¿Y CREES QUE SI LOS JUEGOS SE ADAPTARAN MAS A SU NIVEL O NO LE CAUSARAN TANTA FRUSTACION?

Pues yo creo que si porque además ella se llevaba la tablet en el bolso.

O SEA QUE AL PRINCIPIO SI.

Si, si.

AUNQUE ME HAS DICHO QUE EL ORDENADOR NO LO QUIERE NI VER EN PINTURA Y EL MÓVIL TAMPOCO, LA TABLET SI.

Claro, es que el ordenador implica un teclado ¿sabes? Y entonces un teclado, si tú tienes dificultad para escribir una palabra, ya no que sepas si es con B o con V, sino que a lo mejor no es capaz de escribir la palabra completa.

SI, QUE NO TE ACUERDAS DE DONDE ESTA EL TECLADO Y ADEMÁS A ELLA LE CAUSA FRUSTACION PORQUE ELLA, SI HA SIDO SECRETARIA, MANEJARIA MUY BIEN EL TECLADO CLARO.

Claro. El ordenador nada porque si le da al teclado ahí junto.. con el ratón todavía pero con el otro que tenia que buscar las estas, ahí ya no lo quiso. Entonces ya te digo, la tablet fue genial porque me gaste hace 2 o 3 años, me gasté 170€ o 180€ en una tablet bastante maja y dices, "¡joe, que bien invertido el dinero este!" porque ha superado con creces todas las previsiones. Yo creí que a lo mejor le iba a...

SI. POR LO QUE ME HAS CONTADO YO PENSÉ QUE NO LE IBA A GUSTAR.

Si. La tablet fue un invento pero luego o se saturó de juegos porque ya te digo tengo...a veces me bajaba para mi porque digo, esto tiene que gustarla a ella mucho y tal, y se lo decía pero claro.

SI, ES QUE HAY QUE ADAPTARLO MUCHO YO CREO. HAY QUE BUSCAR COSAS MAS SENCILLITAS Y ADAPATADAS PARA NO GENERAR FRUSTACION.

Si, si. En esta tablet se podía meter la tarjeta del teléfono y dije, ¡joe! voy a meterla ahí la tarjeta del teléfono y tal pero ya era complicarla mucho. Al final dije, la dejo la tablet sin SIM y que siga con los juegos y todavía lo de la fruta y eso, si que lo va haciendo y la de los animalitos y botones cuando lo coge lo intenta. Pero ya te digo, que en el momento que se frustra un poco y si tiene que hacer muchos intentos para buscar y eso, pues se termina cansando ¿sabes?

CLARO. PUES TOMAMOS NOTA DE ESO Y YO CREO QUE LA VERDAD, ESTARÍA BIEN A LO MEJOR EL ADAPTAR UN POCO PORQUE QUE SEA SOTA, CABALLO Y REY PARA TODOS LOS TIPOS DE ENFERMOS DE Alzheimer, PUES NO.

Bueno yo, ahí ya te digo, depende de la edad también. ¿Sabes?

CLARO.

Yo estoy seguro de que hay gente que va al centro que no toca un ordenador. No solamente el enfermo sino el familiar.

SI, QUE EL CUIDADOR NO LO HA TOCADO TAMPOCO.

No lo ha tocado tampoco. Yo a la gente que está ahí yo les digo, vamos a ver, ¿Cómo conectáis con esta gente si ni el cuidador tiene un teléfono móvil ni está en el whatsapp? y no me contestan. O sea que en la asociación también se están comiendo los mocos. Ahí tienen que tener más agilidad, hay gente que está un poco a ver si se entera por alguien.

CLARO. POR EL BOCA A BOCA.

No, no si yo tengo teléfono dice el hombre, pero tiene un teléfono analógico que no es un smartphone. O sea que el utiliza el teléfono pero sin la opción esta y entonces, no se puede estandarizar porque el cuidador no lo ha hecho o si es muy mayor pues es tarde. A veces es tarde ¿sabes? Porque hay gente joven, de la misma edad que mi mujer, hay gente que es joven todavía pero yo no sé si a lo mejor lo aplican a un 5% o a un 6, a los que detectan mas jóvenes. Pero a los que detectan mayores yo ya creo que esos, son casos perdidos.

SI HAY CASOS EXCEPCIONALES QUE TIENEN.

Son casos perdidos para las nuevas tecnologías. Pero si igual la montas un ese con baile y de disfraces o las montas un ese.

CLARO. ESO POR EJEMPLO SE HACE MUCHO CON LA WI POR EJEMPLO PARA HACER LOS EJERCICIOS DE REHABILITACION QUE MUCHAS VECES SE ANIMAN CON JUEGOS PERO..

Se estaba llenando demasiado esto.

SI (SE OYEN CANTANDO NIÑOS EL CUMPLEAÑOS FELIZ)

Pues el baile hay mucha gente en la asociación que les gusta ¿sabes? Y los viernes si que van a bailar allí. Mi mujer por ejemplo, pues no la gusta demasiado pero hay otra gente que son los mas mayores que con el baile se motivan mucho y van y bueno, bueno.

SI, CON CANCIONES ANTIGUAS SI BASTANTE. ES LO QUE TE DECÍA SI, QUE ES LO QUE SE INTENTA HACER CON ELLOS PERO TAMBIÉN HEMOS PENSADO PORQUE CLARO, ELLOS NUNCA HAN TENIDO CONTACTO CON LA TECNOLOGÍA. ENTONCES LO QUE SE INTENTA HACER ES CON INTELIGENCIA ARTIFICIAL QUE ES EL PROPIO SISTEMA EL QUE INTERACTUA SOLO POR ASÍ DECIRLO. BUENO, TÚ ERES INFORMATICO Y LO PUEDES EXPLICAR MEJOR QUE YO. PERO QUE NO TENGA QUE ESTAR EL CUIDADOR O EL PACIENTE PENDIENTE DE DARLE AL TECLADO O LO QUE SEA, SINO QUE SEA A TRAVES DE SENSORES O QUE SEA EL PROPIO SISTEMA QUE DETECTE QUE HAY PROBLEMAS.

Ya. Pues ya te digo, en ese sentido las asociaciones en el caso nuestro, si que tienen manualidades y hacen figuras y símbolos pero son mas bien manualidades, que no son tecnología. O sea, no es informática ni nada de eso.

A LOS QUE ESTAN MAS ACOSTUMBRADOS ELLOS SI.

PUES TE VOY HACER UNA SERIE DE PROPUESTAS EN LAS QUE HA TRABAJADO EL EQUIPO BASADAS EN DISTINTOS SÍNTOMAS. EN PRIMER LUGAR SERIA SI SE DESORIENTA O SE PIERDE LA PERSONA EN LA CALLE. APARATOS QUE LE PERMITAN AL PACIENTE CON FACILIDAD PEDIR AYUDA A UN FAMILIAR O CUIDADOR. APARATOS QUE LE DIGAN AL PACIENTE DONDE ESTA Y QUE LE DIGAN COMO SE VA A SU CASA O AL LUGAR QUE ESTA BUSCANDO. Y OTRA OPCION ES, APARATOS QUE LE DIGAN A UNO DE LOS CUIDADORES O FAMILIAR DONDE ESTA EL PACIENTE EXCATAMENTE CUANDO SE HA PERDIDO O LA ULTIMA OPCION SERIA, APARATOS QUE LE DIGAN A UN FAMILIAR O

CUIDADOR DONDE ESTA EL PACIENTE AUNQUE NO SE HAYA PERDIDO POR SI ACASO SE PIERDE.

¿Hay que elegir uno?

NO ES ELEGIR UNO, ES CUALES TE PARECEN BIEN CUALES TE PARECEN MAL.

Mira. Todos los aparatos que lleven ellos, o sea, no se a que nivel porque yo, pueden llevar pulseras o pueden llevar otro tipo de dispositivo. Pero si no es capaz de transmitir o pedir ayuda o que se queden bloqueadas, yo creo que el que tiene que estar siempre controlando es el cuidador que sepa donde está. Bueno, en este caso nunca se ha ido sola sin decir donde.

PERO PUEDE PASAR.

Pero puede pasar. Entonces yo tengo que saber donde está de alguna forma, que tenga algún detector o algún sensor de poder localizarla donde está.

UN LOCALIZADOR.

Claro un localizador, pues está en tal sitio. Porque en el hospital cuando han dado las charlas pues dice, no hay pulseras y no se qué y todo eso, que ella lleve una hoja escrita de donde vive y no se qué. Pues yo que sé, a lo mejor ella en ese momento no sabe que lleva la hoja, o no la van a empezar a buscar en el bolso a ver que cosas lleva.

O SEA QUE A TI LO DEL LOCALIZADOR TE PARECERIA BUENA IDEA.

Si.

¿Y NO TE PARECERIA INTRUSIVO O A LO MEJOR ELLA PIENSA QUE ES INTRUSIVO?

En absoluto, en absoluto.

NO CREES QUE HABRÍA PROBLEMA, VALE.

EN EL CASO DE QUE SE LE OLVIDE TOMAR PASTILLAS O HACER ALGO RUTINARIO QUE ADEMÁS COMENTABAS QUE ERA UNO DE LOS PROBLEMAS QUE TENIAS DE CÓMO RECORARSELO. HAY DISTINTAS OPCIONES, A VER IGUAL QUE LA ANTERIOR, A VER CUAL TE PARECE MEJOR O QUE PEGAS LES VES. APARATOS QUE LE RECUERDEN Y PREGUNTEN AL PACIENTE SI HA HECHO O NO LAS TAREAS RUTINARIAS QUE TIENE QUE HACER. SEGUNDA, APARATOS QUE LLEVEN EL CONTROL DE ESAS TAREAS RUTINARIAS, QUE SEA EL SISTEMA Y SE DE CUENTA DE SI LAS HA HECHO O NO Y NO TIENE QUE PREGUNTAR AL PACIENTE EN ABSOLUTO, EL SISTEMA LO SABE Y LE DIGAN AL PACIENTE SI LAS HA HECHO O NO CUANDO NO LO TENGA CLARO, O QUE LE DIGAN LO QUE SE LE OLVIDA CUANDO LA MAQUINA SOSPECHE QUE SE LE HA OLVIDADO ALGO AL PACIENTE. O YA DIRECTAMENTE EL ULTIMO, APARATOS QUE INFORMEN A ALGÚN FAMILIAR O CUIDADOR CUANDO SE LE OLVIDE TOMARSE UNA PASTILLA O HACER ALGO IMPORTANTE.

Pues mira, todo lo que el cuidador no controle no sirve para nada. No sirve, porque si tú le dices... un avisador "que tiene que tomarse la medicación de la mañana y tal" y a lo mejor ella se la toma pero después puede volver a tomarse las pastillas otra vez. Aunque no se lo pregunten, ellas se acuerdan de las pastillas y si las tiene al alcance, yo la he tenido que retirar toda la medicación,

se la he retirado de su alcance porque ella no es capaz. Y a veces si y lo sabe y te dice si, si me la he tomado. Pero si no, es que no lo sabe, no se acuerda. Si se la ha tomado ahora, o ha sido ayer. O sea, todo tiene que estar enfocado al cuidador porque el cuidador puede tener 60 años o puede tener 75, o sea que el cuidador puede tener problemas.

SI A VECES ES ESO, SI.

O sea, que de qué sirve que enfoquemos al enfermo si resulta que el cuidador a lo mejor no es capaz de controlarse el sus cosas. ¿Sabes? Hay gente que se está tomando pastillas, yo me la tomo para la tensión una esta y a veces, si a lo mejor tengo que ir hacer otra cosa, digo ¡joe no se si me he tomado la pastilla de la tensión! Y al final hemos tomado la determinación que hay que tenerlas ahí en la mesa de la cocina ¿sabes? O sea que, y bueno no me considero que esté descontrolado pero puedo llegar a la situación que no estoy pendiente que tienes otras cosas en qué pensar o te ha surgido cualquier cosa y no te acuerdas. O sea que yo creo que cualquier modificación o cualquier cosa que se haga siempre, tiene que ir pensado para el enfermo pero eso lo tiene que controlar el cuidador y aun así, ya te digo.

HAY VECES QUE EL CUIDADOR TAMPOCO PUEDE PRESTAR ATENCION.

VALE. POR ULTIMO TE COMENTABA LO DE LAS SIMULACIONES. TENEMOS EL EJEMPLO DE UN VIDEO QUE ES UNA SIMULACION QUE ES QUE SE LEVANTA EL MUÑEQUITO DE LA SIMULACION, ENTONCES AL LEVANTARSE HAY UNA VOZ EN OFF QUE DICE "FULANITO SON LAS 4 DE LA MAÑANA, DEBERIAS ESTAR DURMIENDO, VEO QUE ESTAS DESPIERTO ¿QUIERES IR AL BAÑO? TE ENCIENDO LA LUZ DEL BAÑO O LA LUZ DEL PASILLO PARA QUE VAYAS AL BAÑO. O TE HAS DEJADO EL GRIFO ABIERTO, YO LO CIERRO" COMO POR DOMOTICA. ¿ESO QUE TE PARECE?

Pues me parece genial pero te vuelvo a decir lo mismo. O sea, si están en la fase inicial no se pierden en la casa y saben ir al baño y todo eso, hombre, saber si se han dejado una luz encendida ya, pues no sé. Si le dice, "oye te has dejado la luz encendida", pues si lo oye pues claro, a lo mejor.

NO, ERA POR LA DESORIENTACION QUE A VECES LO QUE DICEN ES ENCENDERLE LAS LUCES PARA QUE LLEGUEN AL SITIO.

Ya. Pero aquí la evolución según las charlas que yo he oído y a las que he asistido, acaban por no saber ni cual es la puerta del baño, ni sabe si está....

NO CLARO, ESTO SERIA PARA LAS PRIMERAS ETAPAS.

Si. En las primeras etapas quizá todo sea bueno y bonito además, es genial.

HOMBRE, PERO LA COSA ES QUE SEA ÚTIL.

Claro que sea útil. Supongo que será carísimo.

BUENO ESTO ESTÁ PENSADO EN UN FUTURO PORQUE ES LO QUE DECÍA TAMBIÉN A OTRA GENTE EN OTRAS ENTREVISTAS, BUENO ¡QUIEN NOS IBA A DECIR HACE 10 AÑOS QUE IBAMOS A TENER ESTO EN EL MÓVIL!

Claro. Yo creo que la base fundamental es coger la enfermedad a tiempo, fíjate, nosotros hemos perdido ahí por lo menos tres años. Segurísimo que los hemos

perdido, pero perdidos. Pero después que está diagnosticada seguimos perdiendo el tiempo sin tener el horario adecuado para la rehabilitación y las terapias. Unas veces por ellos, por los enfermos y otras veces porque no es posible meterla en un centro de día. Ahora, yo estoy seguro de que intento gestionar eso y ella no va a ir ¿sabes? O sea, que ni tenemos colaboración por parte suya ni...el único momento clave es el inicio. El detectar la enfermedad muy, muy al principio y empezar a tomar medidas desde ese momento si es que la medicina llega a poder controlar y retardar un poco la evolución. Porque cuando ya se cogen muy avanzadas es una auténtica pena porque ya te digo, es imposible hablar, decir, porque se olvidan de lo que le has dicho, al momento, a los 5 minutos ya no saben lo que han hablado.

TAMBIÉN OTRA OPCION QUE SE BARAJABA ERA SOBRE TODO EN EL CASO DE LAS CAIDAS PORQUE MUCHAS VECES POR LA NOCHE SE DESORIENTAN Y LO QUE OCURRE ES QUE AL FINAL SE ACABAN CAYENDO SOBRE TODO POR LA NOCHE. CLARO, TU MUJER TIENE 60 AÑOS ME HAS DICHO, A VECES ES QUE CUANDO SON MAYORES ENCIMA, PONTE QUE SON 90 AÑOS CON PROBLEMAS DE OSTEOPOROSIS Y TAL. ENTONCES LO QUE SE PLANTEAN ES CON SENSORES, NO CON SENSORES, CON CAMARAS TERMICAS DE ESTAS QUE NO GRABAN LA IMAGEN SINO LA MANCHA DE CALOR.

Si, la presencia.

LA PRESENCIA PARA SABER SI HAY CAIDAS. ENTONCES HAY GENTE QUE LE PARECE INTRUSIVO O NO, DEPENDIENDO DE LOS BENEFICIOS QUE PUEDA TENER.

No es intrusivo nada. Aquí todo lo que sea salvar de un golpetazo lo que sea, eso es ayuda imprescindible. Pero a ver, es que la evolución es que si se desorientan se la van a pegar igual. O sea, ¿me entiendes?

NO PERO MUCHAS VECES ES PARA QUE EL CUIDADOR PUEDA DORMIR MAS TRANQUILO POR LA NOCHE, QUE AVISE DE QUE HAY UNA CAÍDA O QUE AVISE DE QUE SE HA LEVANTADO. ESO NO ES TANTO DE LOS INFORMATICOS SINO DE LOS ENTREVISTADOS QUIERO DECIRTE.

Ya. Todo esto es estupendo ya te digo, lo de los botoncitos estos que existen ahora.

AH SI, BUENO. LA MEDALLITA.

La medalla y todo eso pues está muy bien pero sobre todo cuando uno esta bien y el otro regular o mal, pues bueno. Pero cuando están los dos jodidos, pues los dos tienen que llevar la medalla. Aquí ves que mucha gente, bueno, nosotros somos todavía jóvenes y hay otros que no tanto. Ahí ves gente que no solo es el problema físico de la movilidad y de los años sino que están solos. Es que están solos en sus casa viviendo. Y para más INRI hay veces que los hijos les llevan a los nietos para que se lo lleven a clase O sea, yo conozco un caso aquí ¡que el hombre se quiere suicidar! El hombre está jodido que dice que el se va a morir antes que su mujer.

DEL ESTRÉS QUE TIENE.

Del estrés que tiene.

CLARO.

O sea, es que no lo puede soportar. O sea, o tiene a las nietas allí que tiene que llevarlas o recogerlas del colegio, hacer la compra, estar pendiente de su mujer que es la que tiene tal, o sea, este señor cada vez que nos hemos reunido allí el hombre está echo polvo. Se siente morir. Está pero jodido, jodido.

SI CLARO QUE YA TIENE UNA EDAD PARA DEJAR DE TRABAJAR EL HOMBRE. NO PARA TRABAJAR MAS TODAVIA.

Claro, exacto. Todo lo que sea ayuda va fenomenal pero que hay que pensar que esto es una enfermedad que pilla muy a destiempo, porque mira, te dicen que te va a pillar con 30 años y te puede dar con 30 años pero bueno, nosotros somos mas o menos jóvenes, el enfermo y la pareja. Pero ¡coño, como te de con 65 años o con 70, ya no estas para muchos trotes! ¿sabes? Y hay gente que ni ha tocado la informática ni ha tocado las nuevas tecnologías, ni sabe los recursos que tiene y a lo mejor son muchos pero no sabe cuales son ni gestionarlos.

BUENO. VAMOS A DAR POR TERMINADA LA GRABACION.