

Transcripción E 12.

Primera parte 34 minutos.

Segunda parte 20 minutos.

E12 es hija de una mujer recientemente diagnosticada. Clase media-alta. La paciente vive en su propio domicilio. Tiene una cuidadora pero está sola por las noches.

BUENO, PUES PODEMOS COMENZAR. TE HE COMENTADO UN POCO COMO VA A SER LA ESTRUCTURA DE LA ENTREVISTA Y ME HAS COMENTADO QUE SE TE HABÍA OCURRIDO ALGUNA IDEA ACERCA DE LA TECNOLOGÍA Y ANTES DE EMPEZAR, ME GUSTARIA QUE ME LA COMENTARAS PARA QUE NO SE TE OLVIDARA.

Bueno pues la idea seria algo para controlar la medicación. Es decir, ahora mismo lo que hay es un pastillero tradicional pero bueno, parece una tontería pero muchas veces se olvidan incluso de tomar la medicación que está en el pastillero. Hay que recordarlo. Entonces que les recuerde que han tomado la medicación, algo así, y bueno, ya si se lo rellena el pastillero ¡seria maravilloso! Pero por lo menos que le recuerde que tiene que tomar la medicación.

PERFECTO. PUES VAMOS A COMENZAR CON LA ENTREVISTA NORMAL, TAL Y COMO ESTÁ DISEÑADA Y LUEGO RETOMAMOS ESTA IDEA PORQUE VAMOS A PODER TENER IDEAS DERIVADAS DE ESTA.

ANTES DE EMPEZAR NECESITAMOS LOS DATOS SOCIODEMOGRAFICOS SOBRE TODO.

¿MUJER DE EDAD?

Yo tengo 60 años y mi madre tiene 85 y mi suegra está en el mismo caso y tiene 92. O sea, que puedo contestar 2 veces.

VALE.

O sea, tengo la doble experiencia.

SI PERO POR LO QUE ME HAS COMENTADO ANTES YO CREO QUE NOS VAMOS A CENTRAR MAS EN EL CASO DE TU MADRE QUE ESTÁ EN ESE PRIMER ESTADIO QUE NOS INTERESA PORQUE ES DONDE POR REVISION DOCUMENTAL, HEMOS VISTO QUE ES DONDE MAS PUEDE AYUDAR ESTA TECNOLOGÍA.

¿TU OCUPACION?

Estoy jubilada.

¿Y ANTES EN QUE TRABAJABAS?

Profesora de secundaria.

DE SECUNDARIA Y TIENES ESTUDIOS UNIVERSITARIOS.

Si.

POR LO TANTO DE RECIENTE JUBILACION ¿NO?

Si.

Y TU MADRE ¿QUE ACTIVIDAD HA DESEMPEÑADO?

Era profesora también de secundaria.

¿CON ESTUDIOS UNIVERSITARIOS TAMBIÉN?

Si.

QUE PARA SU ÉPOCA NO ERA MUY NORMAL, ES OTRO PERFIL EL QUE ESTAMOS ENCONTRANDO.

¿Y SE JUBILO ANTES DE TENER ESTOS PROBLEMAS?

Si. Estos problemas se los acaban de diagnosticar hace 6, 7 u 8 meses. Empezamos a notárselo no llega a un año. Despistes.

DESPISTES EN LA MEMORIA SOBRE TODO.

En la memoria inmediata si y en la orientación al principio. Lo primero que nos llamó la atención fue la orientación. No sabía exactamente cuando había ido, venido...

¿Y ESTAS DESORIENTACIONES LE OCURRIAN MAS FUERA DE CASA O DENTRO DE CASA?

Fuera de casa. Fuera de Madrid.

AH, FUERA DE MADRID.

De su entorno habitual que es ahora el de Madrid. No sabia cuando habíamos ido de vacaciones, cuando habíamos vuelto, con quien había ido con quien había vuelto. Luego lo que pasa es que lo piensa y ya se acuerda.

VALE. PORQUE EN VERANO ELLA NO ESTÁ AQUÍ EN MADRID.

No.

¿VIVE ELLA SOLA EN UN PISO? NO ESTA EN EL PISO EN EL QUE VIVE EN MADRID. EN VERANO ¿QUE HACE?

Pues va a otro piso en A Coruña.

EN A CORUÑA.

Y está sola también.

VALE, DE ACUERDO. ES QUE SUELE PASAR QUE AL HABER ESTE CAMBIO DE DOMICILIO ES CUANDO MAS SE DESORIENTAN.

Eso fue lo primero que notamos. Que no sabia exactamente cuando había ido, cuando había vuelto. Eso fue lo primero que le notamos el verano pasado.

SI. ¿Y QUE SE SINTIERA PERDIDA EN LA CALLE?

No.

¿Y EN LA CASA QUE DE REPENTE NO SUPIERA DONDE ESTABA UNA HABITACION?

No, eso todavía no.

VALE, MAS QUE DESORIENTACION TE REFIERES A ESO.

Desorientación espacial digamos. Temporal más que espacial, temporal.

MAS BIEN TEMPORAL MÁS QUE ESPACIAL.

Si. Y a partir de ahí ya empezamos a ver que si, que se le olvidaban las cosas mas recientes, que le dabas un papel y no sabia donde lo había puesto y además es que no tenia ni idea de donde estaba ni que se lo habías dado. Cosas de esas.

¿Y EL DIAGNOSTICO ME COMENTABAS, QUÉ DIAGNOSTICO LE HAN DADO?

DTA demencia tipo Alzheimer leve-moderada es lo que le han dado.

VALE. ¿Y LE HA OCURRIDO ALGUNA VEZ QUE NO SEPA QUE HORA DEL DÍA ES, NO SABER QUE DÍA ES, O QUE MES O QUE ÉPOCA DEL AÑO?

No, todavía no.

BUENO TODAVIA ¿Y QUE NO LE OCURRA!

No, no. Bueno día si hoy es 25 o 24 pero una cosa a lo mejor que nos pasa a todos.

SI, SI.

O que si es miércoles o es martes o tal.

UNA COSA QUE LE PASA A MI ABUELA QUE ES QUE ¡UY, COMO VA HACER FRÍO SI ESTAMOS EN...! QUE NO SEPA NI QUE MES DEL AÑO ES.

No eso no.

PASA MUCHO CON LAS ESTACIONES DEL AÑO ESO.

¿DIFICULTADES PARA MANEJAR DINERO O PARA TOMAR DECISIONES?

Vamos a ver, para manejar dinero en cuanto pagar no. Eso para nada. Una vez no sabia que había hecho con el. Iba a Bankia a buscar dinero y a la vuelta no sabia donde lo había dejado.

O SEA, TODO RELACIONADO CON LOS OLVIDOS.

Con los olvidos pero no que no sepa manejar el dinero ¿eh? No tiene ningún problema. ¿Y lo otro que me has dicho es?

DIFICULTAD PARA TOMAR DECISIONES.

No. Yo creo que no. Es al contrario, quiere tomar demasiadas decisiones. O sea, no se deja ayudar.

LE CUESTA AFRONTAR ESA DEPENDENCIA.

Admitir cualquier tipo de dependencia, tanto la física como ésta.

¿Y DIFICULTADES QUE TENGA PARA REALIZAR TAREAS DEL HOGAR, SOBRE TODO SI LAS HICIERA ANTES?

Es que tiene un problema de artrosis que ya le impedía hacer las cosas del hogar antes. Lo que tiene son muchísimas limitaciones físicas, mas que psíquicas incluso. Pero bueno. Muchas limitaciones físicas.

VALE. ESO TAMBIÉN NOS INTERESA A PARTE DE...

Son anteriores ¿eh?

LA MOVILIDAD COMO OTRAS ENFERMEDADES. DICES QUE TIENE ARTROSIS NO SE SI TIENE ALGÚN TIPO DE ¿TESION ALTA?

Si también tiene la tensión alta.

¿AZUCAR?

No, azúcar no. Solo la tensión alta y artrosis, entonces eso le impide la movilidad y algunas de las cosas, es que ya no las hacia.

VALE. ¿Y TENER CAMBIOS BRUSCOS DE HUMOR O QUE HAYAIS NOTADO PERIODOS DE DEPRESIÓN O CIERTA ANSIEDAD O TRISTEZA?

Yo creo que eso ya venia de antes. O sea, todo el proceso de envejecimiento que ella ha tenido al empezar a ver que no puede moverse, cada vez que tiene un problema de salud que hasta ahora siempre tenia que ver con la movilidad.

Es decir, que le duele una rodilla, después la otra rodilla, luego un brazo; todo eso si que la ha ido produciendo episodios de depresión. Cada vez que había una cosa nueva se le produce una depresión. Cuando se adapta, ya se le quita. Vuelve a la normalidad digamos. Pero si que todos los cambios le producen.

SI. ¿Y CAMBIOS BRUSCOS DE HUMOR O ESTAR ENOJADO DE REPENTE CON OTRAS PERSONAS? QUE A VECES ES UN SINTOMA DEL ALZHEIMER, NO SE SI DE LA DEMENCIA TIPO ALZHEIMER.

Bueno conmigo está siempre enfadada. Bueno, siempre enfadada no pero en general ella piensa que yo le tengo que resolver los problemas. Antes de que ella los tenga incluso. Es decir, yo tengo que adivinar el problema que ella tiene y yo se lo tengo que resolver.

PARA NO SER TAN DEPENDIENTE.

Para no ser tan dependiente yo se lo tengo que resolver Entonces conmigo está, tiene una relación muy complicada en realidad. Con las chicas que la, sobre todo con una, con las chicas que la cuidan tiene muy buena relación. Dice mi madre vamos, que es una vieja que no da ningún problema, que es estupenda, que no se qué. Conmigo tiene muchos problemas, porque claro, yo soy la que la impongo ciertas normas. Yo que sé, pues normas de tipo "tienes que tomar esto, esta medicación, no puedes..." la que tengo que pelearme soy yo, ellas no, ellas simplemente pues... tanto con la chica que va en Coruña, también tiene muy buena relación con ella pero yo le digo que no se peleee con ella. Ya soy yo la que me peleo. Soy yo siempre la que tengo que pelear las batallas, que un poco, también desisto ¿eh?

SI BUENO. TAMBIÉN HAY ALGUNOS SINTOMAS QUE SON RELACIONADOS CON LA MOVILIDAD. QUE SON: LENTITUD EN LOS MOVIMIENTOS, RIGIDEZ O TEMBLOR DURANTE EL DÍA, ALTERACION DE LA POSTURA QUE SUPONGO QUE TAMBIÉN SE VE AFECTADA. O SEA, QUE NO SABEMOS MUY BIEN EN TU CASO SI ES POR LA ARTROSIS O POR....

Claro. Ella tiene mucha rigidez por eso ya hace tiempo el medico de cabecera le dijo que le miraran a ver si tenia Parkinson. Porque le parecía que esa forma que tenia de andar... y se lo vieron y no. Le hicieron un, ya no recuerdo que prueba le hicieron, pero era una prueba específica y no salió nada. El neurólogo antes de esto le ha hecho pruebas para ver si los nervios le llegan a tal sitio o a tal otro y tampoco nunca le ha salido nada. O sea, que en este caso, yo no se si tiene. Bueno, más bien siempre hemos pensado que tiene que ver con la artrosis.

CON LA ARTROSIS. BUENO PARA LO QUE NOS INTERESA PARA ESTE CASO ES QUE EFECTIVAMENTE TIENE AFECTADA LA MOVILIDAD.

La movilidad mucho, si.

PERO ¿PUEDE POR EJEMPLO SALIR A LA CALLE?

Ella sola no. Sale a la calle pero no sola. O sea, poder podría pero con muchas dificultades porque anda muy poco porque tendría que ir con bastón y no quiere llevarlo.

¿POR QUE NO QUIERE LLEVARLO, POR VERGÜENZA, POR DOLOR?

Yo creo que ahora mismo porque le es más cómodo porque lo que se ha vuelto es muy vaga. Entonces si alguien me lleva del brazo, voy mas cómoda y no me tengo que preocupar por eso. Según ella le duele el brazo donde lleva el bastón. Ella dice que le duele y luego en Coruña no quería que la vieran con bastón. Ahora ya no le importa pero al principio no quería que la vieran con bastón. Entonces ella sale a la calle si va con alguien sino sola no sale, a la acera de enfrente como mucho. En realidad ahora ya ni eso.

Y DE TODOS ESTOS SINTOMAS QUE HEMOS HABLADO ¿CUAL SERIA EL QUE TE PREOCUPA MAS, EL QUE TE PARECE MAS IMPORTANTE?

Que no me hace caso. Para mi eso es lo más importante. Ella quiere manejar su vida y ya no es capaz. Eso es para mí lo peor.

VAMOS, LAS CONSECUENCIAS QUE PUEDE TENER.

Claro. El síntoma es que ella no percibe lo que le pasa porque las cosas que olvida ella también se olvida de esto. O sea, ella olvida lo que le ocurre inmediato y como olvida lo que le ocurre inmediato, olvida que se ha olvidado de hacer no se qué. Porque además no olvida todo ¿eh? A lo mejor se acuerda de que te debe 1€ aunque haya pasado, desde hace 3 días te debe 1€ y te lo dice todos los días. Pero no se acuerda de que tiene qué tomar. Por ejemplo, ayer que le dije que subiera la dosis de la pastilla de la tensión, no lo hizo porque no se acordó. Tiene un olvido selectivo. Y luego otra cosa que yo le noto es que le cuesta prestar atención, o sea vamos a ver, ella lee mucho y eso no le cuesta y es capaz después de contarte lo que ha leído y tal. Pero si tu le estas dando instrucciones de algo si. Tienes que repetírselo muchas veces. De todo esto para mi es lo mas preocupante que tu le dices algo y no se entera, no te hace caso. Porque se olvida o porque olvida lo que le da la gana olvidar.

¿Y LE HA OCURRIDO ALGUNA VEZ QUE TENGA ALGUNA CAÍDA O ALGO?

Si. Pero eso tiene que ver con la artrosis no con la... si se ha caído, se ha caído varias veces ¿eh? Antes de estar diagnosticada todas, desde que está diagnosticada no se si se cayó una vez. Pero vamos, muchas veces.

O SEA QUE TU TEMOR ES GENERAL A QUE NO SEA CONSCIENTE ELLA DE LA ENFERMEDAD.

Ella no es consciente de su enfermedad, ella solo es consciente de sus limitaciones de movilidad que es lo que tiene de siempre, vamos, ya de hace mucho mas tiempo ¿no? Pero lo de su enfermedad nueva no es consciente. Siempre está diciendo que si ella tuviera la cabeza, las piernas como la cabeza pues que estaría estupendamente. Y eso te lo dice para refutar que ella no necesita que tú la controles.

CLARO, ES QUE ELLA NO ACEPTA NINGUNA MANERA DE... VALE.

Y DESDE ANTES DE QUE NOTARAIIS ESTAS COSAS DEL DIAGNOSTICO, NO TANTO EN VUESTRO CASO CLARO, NO ES EL CASO NORMAL PORQUE YA TENÍAMOS LA ARTROSIS ¿NO? YA SU ACTIVIDAD DIARIA ESTABA ALTERADA. PERO DIGAMOS QUE CENTRANDONOS EN LA DEMENCIA TIPO ALZHEIMER,

ANTES DE VER ESTOS PRIMEROS SINTOMAS ¿EN QUE DIRIAS QUE HAN CAMBIADO LAS ACTIVIDADES QUE HACIA TU MADRE?

Es que no ha cambiado. Porque claro, había ya muchas cosas que ya no las podía hacer. Lo que mas ha cambiado es su percepción de las cosas que puede hacer. Pero su actividad no. Ella sigue haciendo más o menos lo mismo que es dar una pequeña vuelta por el barrio con alguien, leyendo el periódico o viendo la tele. De vez en cuando se ve con alguna amiga o se va a casa de mis tíos. Es lo mismo que hacia, yo creo que no ha cambiado. Intentamos que fuera a un taller de memoria dos veces a dos diferentes, pero no quiere ir.

NO HA HABIDO MANERA. ¿Y LO QUE ME HABLABAS DE CON SUS AMIGAS Y TAL, SU CIRCULO DE RELACIONES NO SE HA VISTO AFECTADO, SIGUE TENIENDO LA MISMA ACTIVIDAD?

A ver, es que el problema que ella tiene es que ella ha vivido durante 60 años en Coruña y este es el segundo año que está aquí. Entonces tiene aquí un grupito de amigas muy limitado y bueno, las ve de vez en cuando. Son mis tías y otra amiga y alguna más del instituto. Pero las amigas del instituto son como ella y no están para ver bodas ¿eh? O alguna amiga de la carrera que no puede salir de casa. Todas no pueden salir de casa porque no se qué, una porque se cae, la otra porque le duelen mucho las piernas, otra tiene Alzheimer. O sea que su grupo de amistades que ella veía hace 5, 6 años cuando venia a Madrid, es que no existe. Y en Coruña si que tenia un grupo grande, que se veían todos los días y todo eso y ahora por ejemplo, la ultima vez que fuimos no quiso ir a verlas. Porque no quiere que la vean así. Pero cuando dice así, se refiere a sus problemas de movilidad, no ha...

LOS COGNITIVOS.

Y además esta muy sorda que eso no se si cuando hablamos de las enfermedades previas...

PERO BUENO SOBRE TODO ERA SI TOMA OTRA MEDICACIÓN.

Pero la sordera también la influye porque le hace estar más aislada.

SI CLARO.

Eso ella lo decía que le ha recordado a otra persona que ya falleció cuando era joven, que se sentaba en la mesa y no hablaba. Y ella ya hace un poco lo mismo. Entonces unas veces nos oye y otras veces no nos escucha.

VALE. Y TAMBIÉN ¿NO SE SI TOMA MEDICACIÓN PARA POR EJEMPLO LOS DOLORES?

Si, si, toma muchísimo para los dolores. Tiene el parche de morfina, toma antiinflamatorios, toma una pastilla para dormir, toma antidepresivos, toma para la tensión y luego toma una pastilla para esto que se supone que retrasa.

SI, NORMAL QUE TENGAS ESA PREOCUPACION POR LA MEDICACIÓN.

Tiene que tomar todo. Lo más preocupante quizá sea lo de la tensión y el parche de morfina. Pero del parche de morfina me ocupo yo directamente. Se lo hago yo. Pero bueno, si yo me voy tengo que dejárselo encargado a alguien. El parche de morfina es muy complicado.

¿Y PROBLEMAS PARA ASEARSE, COMO SE ASEA ELLA?

Con alguien.

CON ALGUIEN.

Si. Ella lo podría hacer pero como no se mueve bien, esto ya es de antes ¿eh? Es decir, tu estas con ella, ella se lo hace ella pero tú tienes que estar allí en el cuarto de baño. Tienes que ayudarla a desvestirse, ella no puede levantar los brazos, es por la movilidad.

LO QUE PASA ES VERDAD QUE EN ESTOS PACIENTES MUCHAS VECES SE JUNTAN MUCHAS COSAS.

Claro. Hay que ayudarla a desvestirse y bueno, ella se mete en la ducha y se ducha y luego, ahora mismo tienes que terminar de ducharla tú. Porque por ejemplo por detrás no puede ducharse.

NI SECARSE CLARO.

Claro. Cuando se tiene que lavar la cabeza se lo hacen y todo eso.

¿Y VESTIRSE SE PUEDE VESTIR ELLA O TAMPOCO?

Eso es una duda. Se puede vestir, ella sabe abrocharse los botones y todo eso si, si que lo hace sin ningún problema. Lo que pasa es que ella se abrocha la blusa pero el resto, por ejemplo ella no se puede agachar y tienes que ponerla los zapatos.

O SEA QUE ES MAS PROBLEMA DE MOVILIDAD DEBIDO A LA ARTROSIS QUE...

Si es problema de movilidad debido a la artrosis y no a lo otro. Por ejemplo, ya de antes tenía un calzador de estos muy largos, con el brazo muy largo para no tener que agacharse. Eso ya lo tenia ella de hace tiempo. La tienes que vestir, ella dice que se puede vestir sola. A veces se desnuda sola, eso si que lo hace, es mas fácil. Y alguna vez se ha caído. La última vez que se cayó fue precisamente porque estaba intentando vestirse sola. Resbaló con los calcetines.

¿Y PREPARARSE EL DESAYUNO QUE ES LA COMIDA ASÍ COMO MÁS SENCILLA?

Si, si.

ESO SI SE LO PREPARA ELLA.

Si, si lo tiene que hacer si. Pero bueno es un desayuno... es que come también de una forma muy anárquica pero no tiene que ver con la demencia ¿eh? Esto es de antes también. Ella por ejemplo desayuna yogurt, fruta y entonces es muy fácil de preparar.

SI CLARO, NO HACE FALTA ENCENDER EL FUEGO, EL MICROONDAS NI NADA.

No, el microondas si que lo usa. El fuego no lo usa pero porque no come en su casa.

AH VALE. ¿Y NO HABEIS TENIDO PROBLEMAS PORQUE HAYA QUERIDO USAR EL FUEGO?

No porque como ya te digo que está en una actitud bastante vaga. O sea, si que hay un cambio de carácter en general ¿eh? Pero ha sido paulatino. Poco a poco.

VALE. Y ENTONCES CLARO, NO ME HAS CONTADO ¿LA COMIDA DONDE LA HACE?

Aquí.

AH, COME AQUÍ CON VOSOTROS.

Si y cena en su casa pero se lo hace la chica.

SE LO HACE LA CHICA QUE LA CUIDA. ¿LA CHICA QUE LA CUIDA HACE LAS TAREAS DOMESTICAS, ESTA PENDIENTE TAMBIÉN DE ELLA?

Si. Lo que pasa es que solo va unas horas. Por la mañana va 2 h. luego hay otra chica que la saca de paseo todos los días.

O SEA QUE SON DOS CHICAS DISTINTAS.

Son dos chicas distintas. Luego por la tarde, la misma que va por la mañana, viene por la tarde 2 h. más o menos. Le da un paseo y le organiza la cena, le hace la compra y todo eso. Ella por ejemplo tampoco compra. Pero bueno ni controla mucho lo que hay que comprar ¿eh? Se acuerda de algunas cosas pero es la chica la que controla la compra. Que yo creo que eso seria a lo mejor otra cosa que hay que tener si quieren vivir solas.

CLARO QUE TENGAN PROBLEMAS DE TOMA DE DECISION EN LA COMPRA Y TAL, QUE MUCHAS VECES COMPRAN LA MISMA COSA. MUCHAS VECES LOS FAMILIARES SE HAN DADO CUENTA DE ...

Eso a ella no le pasa. Eso a mi suegra le pasaba porque ella bajaba a comprar, mi suegra si que tenía problemas con el dinero. No sabia, le ponía a la cajera del supermercado le ponía la cartera para que se lo cogiera.

¡UY, QUE PELIGRO!

Y a lo mejor compraba... no, pero una vez que estaba yo y la cajera no sabia que yo estaba detrás de ella que era la nuera, no le cogió dinero ni nada, muy bien ¿no? Sin ningún problema. Pero por ejemplo ella se compraba 3 paquetes de galletas y había bajado a buscar una barra de pan y compraba galletas y una barra de pan ¿no?

SI, SI.

Cosas de esas. Pero mi madre no compra, la chica le compra y ella le dice, mas o menos la chica es la que controla lo que hay que comprar. Sobre las cosas que ella quiere ¿eh?

Y ESAS AYUDAS QUE RECIBE, LAS CHICAS QUE LE CUIDAN ¿ES ALGUNA AYUDA PUBLICA O ES?

No, son todas privadas.

PAGADAS POR VOSOTRAS, PRIVADAS, NO HABEIS PEDIDO NINGUNA AYUDA.

¿Y HAY ALGÚN MOMENTO DEL DÍA EN EL QUE ESTE ELLA SOLA EN SU CASA?

Si. Ella está sola en su casa por las noches desde las 9h o así pues hasta las 10 h. depende de los días 9.30-10h. de la mañana. Ella está sola en ese rato. No quiere que haya nadie y empieza a pensar que necesitaría.

QUE NECESITARIA UNA PERSONA QUE ESTUVIESE.

Que necesitaría a una persona que estuviese con ella para que le ayude. Pero no es porque no tenga la cabeza bien, porque si se le cae algo o si necesita algo, tiene que levantarse e ir a buscarlo y eso a ella le cuesta trabajo hacerlo. Eso es un pensamiento siempre ¿eh?

VALE. ¿QUE CAMBIOS DIRIAS QUE HA PRODUCIDO LA ENFERMEDAD DE TU MADRE EN TU PROPIA VIDA, EN LAS ACTIVIDADES QUE HACIAS ANTES Y EN LAS QUE HACES AHORA?

Todo el conjunto de que mi madre esté aquí con las dos enfermedades pues ha cambiado, pues los fines de semana que por ejemplo. Nos los turnamos entre mi hermana y yo. Porque las chicas en el fin de semana, bueno, una viene el sábado por la mañana y la deja duchada y vestida y eso, pero el resto del tiempo no. Un fin de semana si y otro no, bueno, mas o menos nos vamos turnando a veces son dos seguidos, depende. Según nos convenga. En ese sentido no tengo problema con mi hermana que se adapta a lo que yo quiero y yo a lo que ella quiere, vamos, nos ponemos de acuerdo ¿no? Entonces los fines de semana si está mi madre yo por ejemplo no puedo salir hasta las 8 de la tarde 8.30 de la tarde o así, que es cuando la llevo a su casa. Eso ya tal. Luego como ella viene a comer aquí, pues también a parte de tener que hacer la comida para ella también y además hay que hacerla la comida sin sal por la tensión, pues hay que venir a comer con ella. No es que sea muy exigente, es decir, que la chica que viene por la mañana se queda aquí hasta las 14.30 o 14.45 h. si yo llego a las 14.30 o a las 16h no pasa nada. Pero siempre alguien tiene que venir. Eso si. Luego estás aquí con ella, bueno estás aquí con ella un rato. Al principio estaba todo el rato, ahora ya me voy marchando si tengo que irme me voy. Y si se queda sola pues igual que se queda sola en su casa pero se queda sola aquí. Si yo me tengo que ir a las 18h. ella no quiere que la chica venga a las 18h ¿que podría venir! ¿eh? Ella sigue con su horario de que venga a las 18.30. Tampoco quiere que venga antes, entonces pues si ella no quiere pues yo me voy. Pero para mi es el estar siempre pendiente, llevarla al medico muchísimas veces y muchísimas veces es ir al medico para nada. Porque total, no hay ninguna mejora ni ninguna solución a nada y vas al medico una vez y otra. Lo único vas al medico de cabecera a buscar medicinas y a que le tomen la tensión. Eso si lo considero productivo. Todos los demás voy al medico, tanto al neurólogo para que le haga un análisis de vez en cuando y le controle, vamos hemos ido dos veces desde que se le diagnosticó pero bueno; o para que te de las recetas. En realidad es para nada. Y a todos los traumatólogos variados, el de la rodilla, el traumatólogo general le manda al de la rodilla, al del hombro, al de la columna... Para nada. Eso también es muchísimo tiempo, la cantidad de visitas a distintos médicos, al del audífono, al dentista, al no se qué. Eso también siempre voy yo.

VALE. Y COMENTABAS LO DE TU HERMANA PERO NORMALMENTE EL ROL DE CUIDADORA LO SUELES TENER TU.

Lo tengo yo. Luego otro cambio es eso, yo por ejemplo, bueno lo que te decía de lo de la hora de comer ¿no? Ya te lo he dicho. Siempre tiene que estar aquí alguien.

SI, SI. QUE TE CONTROLA MUCHO LOS HORARIOS Y TE AGOBIA.

Si, si. Te agobia y a lo mejor no quedo a comer más que una vez con alguien fuera de casa. Pero tengo que pensar qué hago, qué tal, qué cual.

CLARO. ¿Y CUALES SON DIRIAS, AUNQUE YA HAS DADO UN POCO DE IDEA, LOS PRINCIPALES DESAFIOS Y DIFICULTADES A LOS QUE TE ENFRENTAS PARA DESEMPEÑAR TU PAPEL DE CUIDADORA O COMO HIJA?

Bueno, uno es el que no me hace caso. Ese es el principal. No hay manera de que haga lo que a ti te parece que tiene que hacer. Lo que a mi me parece que tiene que hacer, que se supone en este caso, yo soy la que tengo la cabeza en mi sitio.

CLARO SI, ES QUE CAMBIA Y CUESTA MUCHO. EL CAMBIO DE ROL DE MADRE HIJA.

Claro. Es la diferencia con mi suegra ¿no? Mi suegra se deja cuidar pero mi suegra por ejemplo le pasa que con la nieta, la que vive allí en Coruña, también no le admite que le diga nada. O sea, que le dice "abuela bebe agua", por ejemplo, y le dice que no. Voy yo y le digo "NOMBRE bebe agua" y la bebe.

SI, ES CON EL CUIDADOR PRINCIPAL CON EL QUE...

En su caso yo no soy su cuidador principal pero ella si a mi me considera como alguien que tiene autoridad. Eso por ejemplo, a mí con mi madre no me pasa. Mi madre no me considera autoridad para cuidarla. Ella se cuida sola. La diferencia es esa. Es mas, como yo soy la que anda con las medicinas siempre, le dice al medico o a la enfermera, "es que yo ahora ya no se, ya no se, es ella la que lleva todas las medicinas y yo ya no sé ni lo que tomo". Por ejemplo me dice ¿no? Siempre, continuamente. Para mi eso es lo peor, que no me hace caso. Eso es lo que llevo peor porque si me hiciese caso, seria cuidarla.

SERIA MAS TRANQUILO.

Seria mas tranquilo. Y luego también lo atado que estas, es como un niño pero peor. Cuando tienes un bebe que no te puedes separar del bebe, pues esto es un poco lo mismo pero... sin que haya otra persona responsable ¿no? Ahora mismo ella se quiere ir a Coruña, entonces da la casualidad que la chica llama esta mañana, le dije, yo no le voy a decir ni que llamaste. Ella se quiere ir contigo y no puede ser. Tú no puedes tener la responsabilidad sobre ella.

24 HORAS.

Ayer mi madre tenía 17,5 de tensión. Entonces una chica externa no puede tener la responsabilidad de eso ¿no? Entonces ese tipo de cosas que tienes que tomar la decisión, no sabes qué hacer, que no se qué.

SI.

Tampoco hay apoyos externos. Por ejemplo ayer, yo no sabia si llamar al 061 que podría haber sido una opción para preguntar qué hacia con la tensión. Pero bueno, quien dice lo de la tensión pues te dice otras cosas. Ese tipo de apoyos a lo mejor. Un servicio que te dijera en determinados momentos, actúa de tal manera.

ES LO QUE TE IBA A PREGUNTAR AHORA. ¿QUE INFORMACION O FORMACION HAS BUSCADO PARA DESEMPEÑAR ESTAS TAREAS DE CUIDADOR, O COMO TE HAS INFORMADO, DONDE TE INFORMAS?

En ningún sitio. Es mi sentido común. Luego una psicóloga me dijo, solo pelea las cosas importantes. Y creo que eso ha sido lo más importante que he oído en todo este tiempo ¿no? Es decir, solo pelea las cosas importantes. Entonces eso es lo mas interesante que me han dicho en todo el tiempo. Pero en muchísimos casos no sabes que hacer. Te pasa que, yo por ejemplo ayer, no sabes que hacer. Luego una vez que llamas al 061 aquí no me resolvieron nada, me dijeron, llame usted al centro de salud. Pues llamé al centro de salud y vino el medico ¿no? Pero por ejemplo en Coruña llamas al 061 y para empezar ven el teléfono y saben quien eres y te dice "Fulanito ¿que te pasa?" y entonces tu le cuentas, me pasa esto, esto.

ES UN SERVICIO MUCHO MAS PERSONALIZADO.

Mucho más personalizado. Yo por ejemplo con mi madre que llame y "¿Qué te pasa?" Y era yo la que llamaba ¿no? "No soy la hija, pues nada le pasa esto y tal; bueno pues ¿tiene fiebre? Si, no, haz tal cosa" por lo menos te dicen haz. Te quedas tranquilo. Haz esto, haz esto. A mi me parece que eso seria interesante ¿no?

SI. O SEA NO HACE FALTA UN TRATAMIENTO PERSONALIZADO PERO SI...

Claro, no hace falta que me digan hola Pepita ¿Cómo estas? Es lo de menos. Pero que tú digas, tiene estos síntomas ¿Qué hago? La llevo a urgencias, me mandas... y no. Y te dicen, pues haz esto o esto si le sube la fiebre, si le sube a 39º la traes, por ejemplo. O la llevas a tal sitio de urgencias. Bueno pues eso yo aquí lo eché de menos cuando llamé. Lo único que me dijeron fue, le paso con un medico, pero el medico no me dijo nada: "llame al centro de salud" Vale muy bien, ¡pues para eso! Eso por ejemplo, alguien que tu llames y te diga, haga estas cosas o le mandamos un medico.

¿TE COJO UNA SILLA O ALGO?

No, no. Estoy bien. Como me canso de estar en una postura, me pongo de otra y entonces claro, termina doliéndome la espalda.

POR LO QUE ME COMENTABAS DE ESTO ¿NO TIENE LA MEDALLITA QUE LLAMAN?

Si, tiene la de la Cruz Roja si.

¿Y ESO NO SIRVE PARA DECIR QUE LE PASA ESTO O ES PARA SITUACIONES ASÍ?

Pues yo no lo sé. Porque eso lo contrató ella y la única vez que llamo fue a las 6 de mañana porque se cayó. Y entonces antes me había dicho que primero llamé a la Cruz Roja, luego nos llamó a nosotros y cuando la Cruz Roja llamó aquí, yo ya estaba despierta y ya sabia lo que había pasado. Entonces ellos me llamaron y "si, que mi madre se ha caído" Y me dijeron, "no lo sabemos porque no nos contesta". Y dije "bueno es que se ha caído porque ella me ha llamado a mí".

Funcionó bien ¿eh? “¿Va usted para allí, necesita que llevemos a alguien?” Y bueno, pues ellos vinieron y...

2º PARTE.

BUENO SEGUIMOS CON LA ENTREVISTA. ESTÁBAMOS HABLANDO DE QUE EFECTIVAMENTE TENIA ELLA LA MEDALLITA DE LA CRUZ ROJA.

Eso funcionó. Me dijeron “cuando llegue a casa nos llama y nos dice que la ha pasado” y me dijeron ellos qué tenía que hacer cuando estaba sangrando por la cabeza y tal, “pues haga esto y tal y llévela a urgencias y ¿va usted sola, está con alguien, la puede llevar?” O sea ellos bien.

O SEA, QUE ESE TRATAMIENTO SI QUE FUE MAS DIRECTO.

Si que funcionó si.

VAMOS A PASAR AL PUNTO DEL USO DE NUEVAS TECNOLOGÍAS TANTO POR PARTE TUYA COMO DE TU MADRE. VAMOS A EMPEZAR POR TI. ¿TU TIENES TELÉFONO MÓVIL?

Si.

¿PARA QUE LO USAS, PARA RECIBIR Y HACER LLAMADAS O PARA QUE?

Lo uso para todo.

¿PARA INTERNET TAMBIÉN?

Si. Lo uso como agenda, para el whatsapp, para Internet.

¿GPS TAMBIÉN?

GPS también.

VALE PERFECTO. ¿Y USAS ORDENADORES?

Si.

TAMBIÉN PERFECTAMENTE ¿NO?

Si.

BUENO VALE A VER, NO LO SABES MONTAR Y DESMONTAR PERO... ¿Y LO USAS PARA EL OCIO O SOLO PARA...?

No pero también para otras cosas de trabajo que estoy haciendo si. Lo uso para todo, para ocio y para trabajo.

VALE. Y BUENO AQUÍ HEMOS HABLADO DE DISPOSITIVOS DE TELEASISTENCIA QUE UTILIZABA TU MADRE. BUENO. ¿MANDOS A DISTANCIA? SUPONGO QUE SI.

Si y ella también.

ELLA TAMBIÉN. UN SEGUNDO VAMOS A PASAR AL DE ELLA. TU MADRE NO TIENE PROBLEMAS PARA USAR EL MANDO A DISTANCIA.

Ninguno.

VALE.

y usaba el teléfono móvil antes del smartphone y entonces se empeñó en usar el smartphone y lo aprendió a usar. Pero como ya no lo usa porque le pesa mucho, porque yo que sé, pues ya no lo usa. Pero bueno, supo usar el whatsapp y antes mandaba mensajes y sabia usar el móvil y sabia usar el ordenador. Hizo

una base de datos incluso de la biblioteca que tiene en casa y tal. O sea que eso ella lo usaba, ahora ya no usa nada. Tenía una tablet pero ahora ya no lo usa.

¿LA TABLET TAMPOCO?

Tampoco porque la tablet se rompió y entonces cuando quiso el smartphone le compramos el smartphone y empezó a usar el whatsapp y el teléfono y tal, pero no lo usa porque le pesa mucho.

BUENO, PERO COMO QUE ES UNA PERSONA PROPENSA A LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS.

Si, si.

QUE ESO EN UNA PERSONA MAYOR NO ES LO NORMAL. ESO SI ES RELEVANTE. VALE. ¿Y PASTILLERO, ES QUE ME HA PARECIDO OIR HABLAR DE PASTILLEROS ELECTRONICOS CON DISPENSACION O CON SISTEMAS DE ALARMAS O ALGO ASÍ?

No se. Yo creo que seria una buena idea.

YO CREO QUE EXISTEN. POR LO MENOS TAMPOCO ES MUY COMPLICADO DE HACER ¿SI NO LO PATENTAMOS!

Si, que tuviera un sistema o una alarma que sonase a las 10 h. de la mañana que tiene el desayuno, que a las 20h tiene que tomar las otras, por ejemplo ¿no?

SI PORQUE ESO IGUAL QUE EN EL MÓVIL...

Claro, porque para eso yo en el móvil tengo la alarma puesta, para recordar las horas del parche. Pues una cosa parecida a esa podría ser. Y ya que se rellenas solo ¿seria estupendo! Pero bueno eso es mas...no es difícil. Habría que ver como se programa y tal porque la medicación va cambiando, a lo mejor de una semana para otra pero...

VALE. ¿Y ALGUNAS OTRAS IDEAS QUE SE TE OCURRAN DE ESTAS DE TECNOLOGÍAS QUE PODRÍAN AYUDAR A LAS PERSONAS CON DEMENCIA O A LOS FAMILIARES O CUIDADORES, PARA QUE SEAN MAS INDEPENDIENTES?

No lo se. Yo por ejemplo, si pienso mas en mi suegra que ya no está sola, si que habría que tener mas cosas que les facilitasen la movilidad. Mi suegra ya se mueve muy mal. Entonces por ejemplo para meterla en la ducha, pues tiene una silla que se mete en la ducha. Pero meter la silla en la ducha es difícilísimo. Porque ya en la casa no se puede poner suelo liso porque no están...tu tienes que adaptar lo que hay. Entonces la casa no permite que la ducha sea completamente lisa, entonces tienes que subir un poquito el nivel, siempre hay un desnivel y eso es trabajo. No se, cosas para ayudarles a comer porque también hay que darle de comer.

O SEA AYUDAS FISICAS COMO PARA DARLE DE COMER.

En ese primer estadio que está mi madre, yo creo que lo más importante casi creo que seria lo de la medicación.

VALE.

Y luego a lo mejor también, algún tipo de ejercicios que pudieran hacer. Pues por ejemplo lo mismo que hacen en los talleres de memoria. Porque tanto mi madre como mi suegra, mi madre ha ido dos veces a dos sitios distintos del

taller de memoria y allí ella se aburre. A mi madre le parece que eso es muy sencillo. También usaron el ordenador allí. En uno de ellos han usado el ordenador. Entonces es cierto que lo que le preguntan es demasiado fácil para ella. No está adaptado.

A LA ETAPA DE CADA UNO. ESO SERIA INTERESANTE.

Claro, los ejercicios que tienen que hacer porque es verdad que tienen que hacer cosas ¿no? Pero tienen que estar adaptados, que ellos vean el sentido de lo que están haciendo. Entonces a lo mejor puede haber programas de ordenador que adapten esas cosas, igual que hay juegos lógicos y cosas de esas, igual que hay el "Bryteining", pues podría haber para gente con estos problemas. Yo me imagino también que poco a poco, cuando la gente sea más, que la gente un poquito mas joven y vayan incorporándose a esta etapa.

SI VAN CAMBIANDO ESA VERSION.

Esa versión podría ser. A esta gente como a mi madre podría ser. A mi madre por ejemplo podría servirle.

SI PERO COSAS ASÍ MAS VISUALES, MAS ATRACTIVAS.

Mas atractivas porque sino "dime palabras que empiecen con TR" y claro, mi madre te dice 700. No tiene ningún problema. Ese es un tipo de ejercicio que en los dos talleres de memoria que fueron lo hicieron. "Palabras que empiecen con TRA" y mi madre empieza a decirte palabras que empiezan con TRA...y entonces claro, "soy la que mas digo" Y mi suegra tampoco quería ir.

CLARO. ALGO QUE LES INCENTIVE A HACER ESTAS COSAS QUE LES VIENE BIEN. Claro que les viene bien, que les hace falta pero que sean mas adaptados a cada uno ¿no? Y entonces podrían ser pues programas de ordenador o bueno, no se. SI. HAY GENTE QUE DICE QUE PODRÍA SER CON MÚSICA. GENTE CON MENOS FORMACION.

Y aunque fuese en los centros estos para que tuvieran que salir, porque se supone que el centro del taller de memoria tenia también la cosa de que sales a ver a otra gente.

SI.

Pero claro, la gente que fue a ver está mucho peor que ella y eso tampoco...

CLARO. DESANIMA MUCHO ESO. CLARO. ENTONCES A LO MEJOR SERIA INTERESANTE QUE TUVIERA EN SU CASA ALGO TIPO VIDEOCONSOLA ADAPTADO.

Si algo así.

QUE LO PUDIERA HACER ELLA Y NO SENTIRSE DE MENOS ELLA. DE TODAS MANERAS SI SE TE OCURRE OTRAS IDEAS TU ME LO VAS DICIENDO. NO PASA NADA PORQUE PAREMOS LA ENTREVISTA, LO IMPORTANTE ES SACAR IDEAS. ENTONCES YO AHORA LO QUE VOY HACER, TE VOY A PROPONER IDEAS CONCRETAS.

Bueno, espera, luego otra cosa que tendría que ser que las viviendas estuvieran mejor adaptadas. Pero no solo la vivienda tuya sino el portal de tu casa por ejemplo. Estos aparatitos que hay para subir y bajar escaleras, que tienen el

inconveniente de que son lentísimos, que tienen llave, que tienes que meterle la llave y pedírselo al vecino o al portero o no se qué. Ahora ya algunos tienen botón y lo puede usar cualquiera que llegue a una casa. Pero tú llegas a una casa y tienes dificultades para subir las 30 escaleras del portal y tienes que llamar al vecino para que te baje la llave y es muy complicado. Entonces ese tipo de cosas también tendrían que estar mejor. Bueno, si se me va ocurriendo algo te lo digo, pero esto también se me ha ocurrido.

PERFECTO.

YENDO A LOS EJEMPLOS CONCRETOS NOS VAMOS A CENTRAR SOBRE TODO EN DOS TIPOS DE PROBLEMAS. EN ESTE CASO CREO QUE VAMOS A EMPEZAR POR EL SEGUNDO PORQUE CREO QUE ES EL QUE HABIAS COMENTADO. EN EL CASO DE QUE SE LE OLVIDA TOMAR LA MEDICACIÓN O HACER ALGO RUTINARIO. IDEAS QUE SE LE HAN PODIDO OCURRIR A GENTE DEL EQUIPO O BIEN DE OTROS PROYECTOS QUE ESTAN TRABAJANDO EN ESTAS IDEAS. TE VOY A DECIR 3 IDEAS Y ME COMENTAS LO QUE TE PARECEN, CUALES TE PARECEN MEJOR O PEOR O SI VES ALGUNA PEGA QUE PUEDAN TENER. EL PRIMERO SERIAN APARATOS QUE LES RECUERDEN Y LE PREGUNTAN AL PACIENTE SI HA HECHO O NO LAS TAREAS RUTINARIAS QUE TIENE QUE HACER. EL SEGUNDO SERIAN APARATOS QUE LLEVEN EL CONTROL DE LAS TAREAS RUTINARIAS 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 AL PACIENTE SE LE HA OLVIDADO ALGO. Y POR ULTIMO, APARATOS QUE INFORMEN A ALGÚN FAMILIAR O CUIDADOR DE CUANDO AL PACIENTE SE LE OLVIDA TOMAR UNA PASTILLA O HACER ALGO.

Yo creo que una mezcla del 2 y el 3. Eso estaría bien. O sea, que le informe al paciente de que no ha hecho algo y que lo tiene que hacer y que se lo recuerde pero por si acaso se lo recuerde al cuidador.

POR SI ES ALGO IMPORTANTE COMO LA MEDICACION.

Por si es algo importante. Porque hay alguna medicación que total no importa nada si no la toma. Pero por ejemplo lo de la tensión o gente que toma sintrón o tal. Pues eso es muy importante que no se le olvide. Entonces si es una pastilla para dolor de rodilla pues se acordará.

PUES ME DUELE LA RODILLA. O QUE SE ACUERDE DE QUE YA SE LA HA TOMADO Y QUE NO SE TOME OTRA.

Claro. Mi suegra alguna vez se la ha tomado 2 veces. Y alguna medicación es un problema.

ES PELIGROSO. VALE. Y TE PARECERIA RELEVANTE ¿NO? LO QUE HAS COMENTADO ANTES.

Tanto la medicación como las tareas rutinarias. Lo que pasa es que en su caso las tareas rutinarias...

ESTAN MUY DELIMITADAS.

Ya están muy delimitadas si.

VALE. EN EL CASO DE QUE SE DESORIENTE O SE PIERDA EN LA CALLE O BUENO, TAMBIÉN LE PUEDE PASAR EN EL HOGAR, PERO ESTE SOBRE TODO VA INDICADO EN LA CALLE, A LO MEJOR A ELLA NO LE OCURRE PERO IMAGINATE EN EL CASO DE UNA PERSONA QUE SI QUE LE OCURRIERA. TENIENDO UNA DEMENCIA TIPO ALZHEIMER. PUES LA PROPUESTA SERIA APARATOS QUE LE PERMITEN A USTED CON FACILIDAD PEDIR AYUDA A UN FAMILIAR, O SEA, PEDIR AL PACIENTE CON FACILIDAD, PEDIR AYUDA A UN FAMILIAR O CUIDADOR CUANDO SE DESORIENTA. APARATOS QUE LE DIGAN AL PACIENTE DONDE ESTA Y QUE LE DIGAN AL PACIENTE COMO SE VA A SU CASA O AL LUGAR QUE ESTA BUSCANDO. APARATOS QUE LE DIGAN A ALGUNO DE LOS FAMILIARES O AL CUIDADOR DONDE ESTA EL PACIENTE CUANDO SE HAYA PERDIDO. O BIEN EL ULTIMO, APARATOS QUE LE INDICAN A ALGÚN FAMILIAR DONDE ESTA EL PACIENTE AUNQUE NO SE HAYA PERDIDO POR SI ACASO SE PIERDE.

Yo creo que le digan al paciente que está perdido y que avisen al familiar si está perdido, porque es probable que esté tan aturdido que no sepa avisar al familiar y que no sepa volver a casa que es la segunda opción. Aunque le digan vete a la derecha o izquierda como si fuera un GPS, creo que eso no le serviría. Porque una de las cosas que yo noto es que recibir ordenes, ya lo he dicho, instrucciones mas que ordenes, no es fácil. Le cuesta procesar las instrucciones. Eso no serviría. Tendría que ser más bien que se lo digan al familiar y el familiar o cuidador vaya a buscarla. Yo creo que tendría que ser mas en ese tipo. Bueno, la otra opción es que el cuidador sepa siempre donde esta.

CLARO.

Eso también estaría bien. Pero ¿cómo sabe que se ha perdido? Es que la cosa está en que cómo sabe que se ha perdido.

ESO...

Si está muy lejos de casa es que se ha perdido. Pero bueno se puede haber perdido en la esquina de al lado. Es que eso no es fácil.

SI BUENO, ESO TENEMOS UNOS COMPAÑEROS QUE ESTAN TRABAJANDO EN ELLO. PUES HACER COMO MOVIMIENTOS ERRATICOS O QUE VUELVEN SOBRE EL MISMO PUNTO O COSAS ASI. PERO ES MUY COMPLICADO SI. TRABAJAN EN INTELIGENCIA ARTIFICIAL PERO EFECTIVAMENTE ES MUY COMPLICADO EL PORCENTAJE DE FALLO-ERROR O SEA, ACIERTO-ERROR DE CUANTAS VECES... ES LO MISMO QUE SABER POR UN SENSOR DE MOVIMIENTO SI TE HAS SENTADO O TE HAS CAÍDO. PUES ES COMPLICADO.

ENTONCES LO QUE TE QUERÍA COMENTAR O MUCHAS VECES DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL CUIDADOR PUES DICE, LO SENCILLO ES QUE YO PUEDA SABER EN TODO MOMENTO DONDE ESTÁ EL PACIENTE EN CASO DE QUE SE PIERDA. PERO CLARO, YA ENTRAMOS EN, IMAGINATE EN EL CASO DE TU MADRE O A TI QUE TE OCURRE ESTO Y NO TE APETECE NADA LA IDEA DE QUE SEPAN TUS HIJOS EN TODO MOMENTO EN DONDE ESTAS.

No y luego que... si, eso también es verdad. Cuando estás en un estadio normal de inicio de la enfermedad y nadie tiene por qué saberlo donde estás.

O PUEDES PENSAR TU QUE NADIE TIENE NECESIDAD DE DONDE ESTAS PERO EN REALIDAD LO TIENES.

Si. Eso seria lo siguiente.

LO QUE PASA QUE CLARO, SIEMPRE ESTAMOS ENTRE SEGURIDAD E INTIMIDAD.

Yo que tengo las dos experiencias que serian mi madre y mi suegra, Mi madre no es el caso porque tiene que salir con alguien y mi suegra que si salía sola, en realidad llegó un momento que decidimos que no siguiese saliendo sola porque si que se veía que se perdía. Entonces ya no siguió saliendo sola. Aunque no vaya muy lejos ¿no? Es decir, que ella iba sola al mercado y que también iba sola a los sitios en los que había comprado siempre y entonces la conocían y no pasaba nada, pero...

SI QUE A LO MEJOR NO ES SOLO ESO DE QUE TE DESORIENTAS SINO QUE LA PROPIA PERSONA SE SIENTE INCOMODA SALIENDO PORQUE SE DESORIENTA.

Pues cuando llegue ese momento de la desorientación, pues a lo mejor ya no sale sola. Pero bueno a lo mejor. Pero ¡cómo convences tú! O sea, me considero incapaz de convencer a mi madre de que se pusiera una pulserita o algo para saber donde está si ella no piensa que puede pasar. Tendría que haberla pasado 10 veces y que lo recordase para llevar la pulserita.

SI O A LO MEJOR PONERLA UNA CAMISETA O ALGÚN TIPO DE TEJIDO Y QUE ELLA YA NO LO SEPA. PERO YA ENTRAMOS EN SER UN POCO INTRUSIVOS DE MAS. PERO BUENO. ENTONCES CLARO, LO QUE COMENTABAS ERA QUE IBA A SER DIFICIL QUE TU MADRE, CONSEGUIR QUE TU MADRE SE PUSIERA ALGO.

Que se pusiera algo.

CLARO. QUE A PARTE DE QUE TE PUEDA PARECER BIEN O NO, QUE TE PARECE BIEN.

Si me parece bien.

PERO QUE ES COMPLICADO.

O si da unas vueltas o es errático o algo, pues que avisen al cuidador pero me parece difícil que lo puedan hacer. Pero bueno, eso también dependerá del carácter de cada uno. Por ejemplo mi suegra a lo mejor lo llevaría mejor. Pero también es una de las que se resistía ¿eh? A estas cosas.

SI NORMALMENTE SE RESISTEN PERO ES LO QUE TE DECÍA DEL CAMBIO PSICOLOGIA QUE HAY.

BUENO Y POR ULTIMO TENEMOS UNA SIMULACION PORQUE LA IDEA DE ESTE PROYECTO ES, A RAÍZ DE LAS ENTREVISTAS QUE HACEMOS TODOS LOS ESTUDIOS QUE HACEMOS, CREAR SIMULACIONES POR ORDENADOR DONDE NO ES NECESARIO EL VER COMO SE COMPORTA UNA PERSONA, EL IR A UNA CASA A VER QUE LE OCURRE AL PACIENTE. SINO LO QUE HACEMOS ES HACER SIMULACIONES POR ORDENADOR A RAÍZ DE LAS ENTREVISTAS Y ENTONCES PUES INTENTAMOS HACER COMO QUE EL MUÑEQUITO SE COMPORTE COMO

LO HARIA UN PACIENTE CON DEMENCIA EN ESTE CASO. ENTONCES TENEMOS UN VIDEO EN EL QUE SE LEVANTA EL PACIENTE A MEDIA NOCHE Y SE ENCIENDE UNA LUZ EN LA HABITACION AUTOMATICAMENTE Y UNA VOZ QUE DICE "FULANITO, SON LAS 4 DE LA MAÑANA ¿TE HAS DESVELADO, NECESITAS ALGO?" Y VE QUE ESTA DEAMBULANDO POR LA CASA Y DICE "¿ESTAS PERDIDO, QUIERES IR AL BAÑO, QUIERES QUE TE ENCIENDA LA LUZ DEL BAÑO? O TE HAS DEJADO EL GRIFO ABIERTO" NO SE QUE TAL TE PARECE.

Ah eso me parecería bien. Yo creo que por ejemplo mi madre de momento eso no lo necesita ¿eh? Mi madre sabe perfectamente que son las 4 de la mañana y que de momento, bueno las 4 o las 5, que es media noche y que estas deambulando por la casa, Deambula de forma...

CONSCIENTE.

Consciente. Sabe que está deambulando de forma consciente. Pero si. Por ejemplo mi suegra se levantaba, iba a hacer pis y se quedaba dormida y alguna vez se ha caído. Entonces si estaría bien y bueno, al final dejaba la luz del pasillo encendida para que ella viese. O sea, que a mi esa idea si que me parece bien ¿no? Una cosa así. Lo que pasa es que a veces esta gente vive con otra persona y entonces, cazaría al marido o a la mujer en su caso ¿no?

SI, LO QUE PASA ES QUE A VECES EL CUIDADOR CASI PREFIERE QUE LE DESPIERTEN. PORQUE HAY VECES QUE ME HAN CONTADO...

Por ejemplo mi suegra si que hace eso de deambular ¡hacia eso! Ahora ya no. Si que hacia eso de levantarse e ir al baño y luego aparecía en la cocina. Si estabas allí, el que estaba allí durmiendo con ella, tenia que estar pendiente.

CLARO. PARA QUE NO ESTE PENDIENTE Y QUE LE AVISE.

Incluso para el propio cuidador estaría bien que alguien te avise.

Y PODER DORMIR TRANQUILO.

Y poder dormir tranquilo. Eso estaría bien.

Y RESPECTO A ESTO HAY UN DILEMA Y ES QUE CLARO, PARA DETECTAR QUE UNA PERSONA ESTA DEAMBULANDO POR LA CASA BUENO, SE BARAJA LA POSIBILIDAD DE CAMARAS DE ESTAS DE INFRARROJOS QUE DETECTAN EL CALOR PARA NO CREAR UNA FIGURA, UNA FIGURA DISTORSIONADA AUNQUE VAYA DENTRO DE UN CIRCUITO PRIVADO VAMOS, QUE A LA GENTE NO QUIERE QUE LA GRABEN OBVIAMENTE EN EL CONTEXTO DEL HOGAR. PERO CLARO, HAY OTROS QUE DICEN QUE ANTE LA SEGURIDAD Y LA INTIMIDAD, SOBRE TODO LOS CUIDADORES, QUE ES A QUIENES ESTAMOS ENTREVISTANDO, A LOS CUIDADORES.

Claro. Es que los cuidadores tenemos una visión mas de la seguridad. Pero los enfermos seguro que dirían que no, que no lo necesitan.

CLARO ES QUE SOBRE TODO EN EL BAÑO ES QUE HAY GENTE QUE DICE ¡PERO EN EL BAÑO NO! PERO ES QUE CLARO, EN EL BAÑO ES DONDE SUELEN SER MUCHAS CAIDAS.

Por ejemplo mi suegra se quedaba dormida sentada y se caía.

¿TU EN QUE ESCALA TE PONDRIAS?

Yo creo que la seguridad es importante y luego el que el cuidador sepa que esta pasando es importante, por ejemplo para que tu duermas tranquilo. Yo alguna vez que me he quedado con mi suegra y ¡yo es que esto no lo puedo aguantar! Ahora es que ya no se puede levantar y entonces si tú te quedas allí, no hay ningún problema. Pero hace 3 años que me quedé una semana, pues dices, bueno porque es una semana porque yo esto no lo puedo aguantar. Porque es que tienes que estar pendiente de cada vez que se levanta oírla. Entonces ya no es solo que está la luz del pasillo encendida para que ella lo vea, sino que tienes que dejar la puerta abierta y ¡aun así puedes no oírla!

SI QUE NO DUERMES TRANQUILO.

No duermes tranquilo. Entonces a mi me parece que si, que eso seria.... Desde el punto de vista del cuidador. Desde el punto de vista del enfermo en la fase inicial pues diría que nanay, que no lo necesita.

BUENO. PUES SI NO QUIERES AÑADIR NADA MAS QUE CREAS QUE SEA INTERESANTE. LUEGO SINO, LO PUEDES COMENTAR Y YO LO AÑADIRIA.

No se, no se me ocurre nada mas. Creo que es una dificultad enorme. Para el paciente es horrible pero para el cuidador también.

SI ES DE LAS ENFERMEDADES QUE DICEN QUE ES PEOR POR EL CUIDADO.

Y hay enfermedades peores ¿eh?

CLARO NO TE ENTERAS COMO PACIENTE, ENTONCES ES PEOR PARA EL CUIDADOR.

Si, si.