

UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA
FACULTAD CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
DEPARTAMENTO TRABAJO SOCIAL

MÁSTER EN INTERVENCIÓN SOCIAL CON INDIVIDUOS, GRUPOS Y
FAMILIAS

TRABAJO FIN DE MÁSTER

DIAGNÓSTICO DE LA REALIDAD SOCIAL DEL
CUIDADO DE FAMILIARES CON ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER. ASOCIACIÓN AFAN

ARACELI SERNA FERNÁNDEZ

DIRIGIDO POR: Dra. SAGRARIO ANAUT BRAVO

JUNIO 2014

INTRODUCCIÓN	4
Objetivos e Hipótesis	5
MARCO TEÓRICO.....	6
1. La Enfermedad de Alzheimer: perspectiva médico-sanitaria.....	7
1.1. Diagnóstico de la enfermedad.....	8
1.2. Sintomatología.....	9
1.3. Tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer	12
1.3.1. Tratamiento farmacológico	12
1.3.2. Tratamiento no farmacológico	13
1.4. La Enfermedad de Alzheimer y sus costes	15
1.5. Cuidados básicos dirigidos a personas con Enfermedad de Alzheimer.....	17
2. La Enfermedad de Alzheimer: perspectiva social	21
2.1. El cuidado entorno a las demencias: Alzheimer	23
2.2. Consecuencias del cuidado	27
2.3. Cómo afrontar las consecuencias del cuidado	31
3. Enfermedad Alzheimer: la prevención como perspectiva de estudio.....	34
METODOLOGÍA.....	38
Metodología cuantitativa.....	38
Metodología cualitativa.....	41
RESULTADOS.....	44
AFAN: Diagnóstico de la realidad social del cuidado de familiares con EA.....	45
1.Origen y evolución de AFAN.....	45
2.De persona a persona: perfil persona con EA y persona cuidadora	48
3.Los cuidados de larga duración	53
3.1.La tarea del cuidado	53
A. Motivación	53
B. Cuidador principal/secundario	54
C. Tareas que realizan cuidadores principales.....	54
D. Dedicación/Tiempo de cuidados	56
E. Colaboración: si o no	60
F. Quién colabora	61
G. Formación	62

3.2.La convivencia de cuidadores con la enfermedad de Alzheimer	63
3.2.1. La experiencia del cuidado.....	63
A. Número miembros en el hogar.....	63
B. Convivencia	64
C. Domicilio	65
D. Tiempo para el cuidado de otros familiares	66
E. Relación con la persona con EA	67
F. Sentimientos	69
G. Reconocimiento para la labor de cuidar	71
H. Capacitación para la labor de cuidar.....	71
3.2.2. Cambios en la vida cotidiana de la persona cuidadora.....	72
A. Tiempo de ocio cuidadores.....	72
B. Actividad laboral	73
C. Adaptación domicilio persona con EA	74
4.Prestaciones sociosanitarias en los cuidados de larga duración	76
5.Demandas de cuidadores de personas con EA	78
CONCLUSIONES	79
BIBLIOGRAFÍA.....	83
ANEXOS.....	90
ANEXO 1: Cuestionario	91
ANEXO 2: Carta solicitud de colaboración.....	97
ANEXO 3: Preguntas grupos focales.....	98
ANEXO 4: Entrevista.....	99
ANEXO 5: Transcripción grupo focal	100
Índice de Tablas	151
Índice de Gráficos	151
Índice de Figuras	151

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Alzheimer lleva camino de convertirse en uno de los más graves problemas de salud pública mundiales. Asociada al aumento de la media de edad en la población, es una de las enfermedades que más impacto ocasiona en la persona que la padece, en la familia que la rodea, en el sistema sanitario y en general, en toda la sociedad. Según el Informe Mundial sobre el Alzheimer (Prince, 2009) se estima que 35,6 millones de personas en todo el mundo padecerán demencia en 2010. Se calcula que esta cifra casi se duplique en 20 años, hasta los 65,7 millones en 2030 y los 115,4 millones en 2050. Estas cifras constituyen un motivo de preocupación, pero es más preocupante aún, el impacto que la Enfermedad de Alzheimer ejerce sobre las sociedades.

En España, las tasas de prevalencia para mayores de 65 años se sitúan entre el 5,2 y el 16,3 % (López-Sousa et al., 2003) llegando al 22% en varones mayores de 85 años y al 30% en mujeres del mismo grupo de edad (Antón, 2010). En 2004 las personas afectadas por demencia eran 431.000; si las previsiones de crecimiento son correctas, se calcula que en 2030 la cifra casi alcanzaría los 600.000, y en 2050, cerca del millón. Sin embargo, estas cifras probablemente infravaloren la cuantía del problema, ya que un porcentaje no desdeñable de casos quedan sin diagnosticar o no figuran en las estadísticas oficiales (Prieto, 2011).

Si tenemos en cuenta las diferentes etiologías de la demencia, la Enfermedad de Alzheimer es con diferencia la causa más frecuente; en segundo lugar aparece la demencia por patología mixta, vascular y Alzheimer, seguida de la demencia vascular, y ya, a más distancia, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, demencia frontotemporal y otras demencias. El interés por las consecuencias derivadas del cuidado de personas con Enfermedad de Alzheimer por parte de sus familiares ha llevado durante las últimas décadas a una notable extensión de la investigación en esta área.

Entre estas investigaciones, surgió la oportunidad de realizar este trabajo con la colaboración de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN) ya que puso de manifiesto la necesidad de analizar e investigar no sólo la situación de las personas mayores, sino más concretamente, de las personas que acuden a su Asociación. Es decir, personas que en estos momentos tienen en su domicilio o en su entorno más cercano un familiar con Enfermedad de Alzheimer (en adelante EA), en distintos grados de afectación, con problemas de diversa índole y recibiendo distintos tipos de prestaciones y apoyo por parte de otras organizaciones.

Este trabajo de investigación responde también a un interés personal de la autora del mismo, al estar relacionado con la labor profesional como cuidadora en una residencia de personas con discapacidad. Ciertamente, por la tipología de la residencia, esta enfermedad no es la predominante, pero hay un número no desdeñable de casos.

Objetivos e Hipótesis

El principal objetivo es llevar a cabo un diagnóstico social de las necesidades de cuidado que precisan familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer. Para ello, se van a plantear los siguientes objetivos específicos:

1. Analizar la situación personal, social y familiar de las personas responsables del cuidado de una persona con EA.
2. Investigar aspectos relacionados con la EA como: perfil de cuidador principal, necesidades que se encuentran ante la tarea del cuidado de su familiar, recursos que les son ofrecidos y cuáles creen necesarios para seguir con su labor.

La hipótesis central de este trabajo es que el conocimiento de la realidad del cuidado de familiares de personas con EA, contribuirá a mejorar la calidad de vida de estas personas y propiciará la posibilidad de implementar medidas en aquellos aspectos que les pueden llegar a afectar negativamente.

MARCO TEÓRICO

El marco teórico que se desarrollará en las siguientes páginas se ha estructurado en tres partes, aparentemente separadas por el ámbito y perspectiva, pero complementarias a la hora de analizar la EA.

En la primera parte se analizarán aspectos relacionados con el carácter médico-sanitario de la enfermedad, es decir, se descubrirá y estudiará la EA desde el ámbito de la medicina. Se hará un recorrido breve por el inicio de la investigación de la enfermedad, se estudiarán las características y sintomatología más comunes, se considerarán los parámetros que deben darse para su diagnóstico, se hará un acercamiento al tratamiento farmacológico y no farmacológico que existe en la actualidad, se examinará la evolución de la enfermedad y por último, pero no por ello menos importante, se especificarán los cuidados que se requieren administrar a las personas con EA.

En la segunda parte del marco teórico, se hará un acercamiento a la enfermedad desde un ámbito más social, se dará más énfasis a aspectos relacionados no tanto con las personas con EA sino con los familiares y el entorno en el que se desarrolla dicha enfermedad. Será una aproximación más centrada en aspectos como el modelo de atención centrado en la persona, el cuidado entorno a las demencias, el perfil del cuidador/a y por último, las consecuencias del cuidado para las personas que lo llevan a cabo.

La tercera y última parte consiste en analizar aspectos sociosanitarios relacionados con la EA, como la prevención y el modelo de envejecimiento activo. Estos ámbitos están plenamente conectados con temas de interés para el Trabajo Social y otras disciplinas sociales.

1. La Enfermedad de Alzheimer: perspectiva médico-sanitaria

Desde que en 1901 Auguste D. ingresara en el hospital de Frankfurt donde trabajaba Alois Alzheimer hasta el día de hoy, se ha avanzado mucho en el conocimiento de la enfermedad. Muchos han sido los hallazgos científicos para su comprensión, pero quizás, fue el Congreso celebrado en Londres en 1977, el acontecimiento decisivo para que la sociedad en general y la comunidad científica en particular, tomaran conciencia de la importancia presente y futura de dicha enfermedad (Algado, 1996).

En 1978, Katzman creó la Sociedad de Enfermos de Alzheimer a la que seguirían muchas otras. Pero no fue hasta 1981, al hacerse pública la enfermedad de Rita Hayworth y posteriormente la de Ronald Reagan (1994), cuando la sociedad se atreve a hablar en voz alta y comienza a reivindicar ayudas.

La EA es la causa más frecuente de demencia y se ha vuelto un reto para la salud pública, puesto que en los países industrializados, un 5% ó 10% de los pacientes mayores de 65 años y un 20% ó más de los mayores de 80 años la padecen. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el número de casos aumentarán en los países en vía de desarrollo durante el Siglo XXI (Serrano, 2001).

La EA es una enfermedad neurodegenerativa, caracterizada fundamentalmente por un deterioro cognitivo y conductual de inicio insidioso y progresivo de aparición en la edad adulta (Molinuevo, 2011), y afecta a la capacidad de las personas para aprender y recordar sucesos, al lenguaje (por ejemplo: anomia y afasia) y a la función ejecutiva (Ferrer, 2008). Su etiología es desconocida, aunque la influencia familiar aparece en más de la mitad de los casos. Su mecanismo fisiopatológico parece consistir en una destrucción neuronal como consecuencia de la alteración global de la comunicación sinóptica, lo que la hace diferenciarse de otras demencias neurológicas como el Parkinson.

La afectación clínica fundamental de esta demencia se localiza sobre todo a nivel de las capacidades cognitivas. Comienza por una alteración de la memoria, que progresa en el tiempo y, al final, se generaliza a las restantes capacidades mentales.

Por ello se dice que la EA se caracteriza por ser un progresivo deterioro cognitivo y funcional, así como por la emergencia en el transcurso de la misma de trastornos no cognitivos, que incluyen alteraciones psicóticas: delirios y alucinaciones, trastornos del estado de ánimo: irritabilidad, depresión, ansiedad y alteraciones de la conducta: agresividad, conducta motriz anómala, desinhibición (Garre-Olmo, 2002).

Se acepta la existencia de dos tipos según la edad de inicio del cuadro clínico, a saber: forma presenil o temprana, la cual comienza antes de los 65 años y constituye del 5% al 10% de todos los casos; y la forma senil o tardía que aparece después de los 65 años de edad, en su mayor parte esporádica y representa del 90% al 95% de todos los casos. (Guimerà, 2002).

1.1. Diagnóstico de la enfermedad

Los médicos en centros especializados pueden diagnosticar correctamente la EA en un 80% o 90% de los casos. Se pueden encontrar algunas alteraciones en el cerebro de las personas que acuden a dichos centros, pero puede ser muy arriesgado tomar una muestra de tejido cerebral en vida, razón por la cual los médicos no pueden observar esto, sino es en las autopsias.

Hasta la fecha, para el diagnóstico se necesitan descartar condiciones como infecciones, deficiencia vitamínica, problemas tiroideos, tumores cerebrales, efectos secundarios de fármacos y depresión (Herrera et al., 2010).

Los criterios diagnósticos de la EA actuales requieren la presencia de déficit cognitivos relevantes y demencia, lo que implica que cuando se realiza el diagnóstico el daño neuropatológico subyacente es muy importante y afecta de forma generalizada a un gran número de áreas cerebrales, por lo que el grado de patología presente en el cerebro ya es generalizado. Por consiguiente, probablemente es demasiado tarde para que puedan beneficiarse de una posible intervención farmacológica que modifique el curso evolutivo de la enfermedad (Valls-Pedret, 2010).

La información que un médico necesita para poder realizar el diagnóstico es la siguiente (Serrano, 2001):

- 1) Historia médica completa: Se debe indagar el estado salud en general y los antecedentes personales.
- 2) Exámenes médicos básicos: Se solicitarán análisis de sangre y de orina, para descartar otras dolencias. Se evaluará el líquido cefalorraquídeo (líquido que “baña” el cerebro y se aloja en la médula espinal) para observar anomalías.
- 3) Exámenes neuropsicológicos: Son exámenes de memoria, resolución de problemas, narración y lenguaje.
- 4) Exámenes imagenológicos: Son imágenes del cerebro.

Actualmente no se dispone todavía de ningún instrumento diagnóstico escasamente invasivo y con adecuada sensibilidad, especificidad y valor predictivo. Gran parte de los esfuerzos actuales en el campo de la investigación de la EA plantean la necesidad de su identificación precoz e inequívoca de otros procesos demenciales y, si fuera posible, discernir diferentes subgrupos dentro de la enfermedad (Gil, 1999).

1.2. Sintomatología

La enfermedad comienza lentamente. Al principio, el único síntoma puede ser una leve pérdida de memoria; tienen problemas para recordar eventos o actividades recientes. Los problemas matemáticos sencillos pueden ser muy difíciles de resolver para estas personas. Sin embargo, a medida que la enfermedad avanza, los síntomas se hacen más evidentes y se vuelven lo suficientemente serios para hacer que la persona o su familia busquen ayuda médica (Serrano, 2001).

Muchas personas recientemente diagnosticadas con la EA pueden haber sentido por algún tiempo que "algo no está bien." Puede ser que se hayan vuelto más olvidadizas, que se desorienten con mayor facilidad, que tengan lapsos inesperados en el juicio o experimenten cambios inusuales de humor y emociones.

Estos pueden ser signos tempranos de demencia, pero también pueden ser signos de depresión u otras afecciones tratables. Será un médico a través de una analítica completa quien descarte estos síntomas como parte del inicio de la EA o síntomas relacionados a algún otro problema como deshidratación, reacciones farmacológicas, hipotiroidismo, infección u otros problemas físicos que pueden revertirse con el tratamiento indicado.

Según la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias¹, el curso de la enfermedad no va a ser exactamente igual en dos pacientes. Ésta puede avanzar más rápidamente en unos que en otros, y nadie va a experimentar todos los signos y síntomas que más adelante se enumeran.

El hecho de que la EA sea una enfermedad que requiere cuidados de larga duración y que estos cuidados sean administrados principalmente por sus familiares más directos, sin tener un conocimiento previo de en qué va a consistir esta labor de cuidados, hace necesario que se haga hincapié en conocer qué síntomas va a experimentar su familiar.

Es importante puntualizar que la enfermedad va progresando gradualmente y que es muy raro que la persona con EA tenga todos los síntomas y que experimente cada uno de los tres estados con la descripción que se hace de ellos. Aun así, puede ser de ayuda conocer los signos y síntomas típicos en el contexto de estos tres estados, ya que puede servir a los cuidadores para estar alerta de los problemas que pueden aparecer y hacer planes sobre futuras necesidades.

La primera fase de la enfermedad, comúnmente llamada fase temprana, suele ser ignorada. Los familiares y amigos lo ven solo como "vejez", como un componente normal del proceso de envejecimiento. En ocasiones quien constata que ocurre "algo raro" es alguien que hace tiempo no ve a la persona. Los trastornos pueden ser tan sutiles que la familia normalmente los excusa o los atribuye a la edad. De hecho, en esta fase inicial es muy difícil distinguir los trastornos de memoria y cognitivos relacionados con el envejecimiento normal o con el principio de Alzheimer (Peña-Casanova, 1999).

¹ <http://www.ceafa.es/es/>

En esta fase la persona con EA es consciente de sus errores y de sus pérdidas de memoria. Él sospecha que le pasa algo y tiene tendencia a disimular o a minimizar sus síntomas, lo que retrasa el momento de consultar al médico (Aja et al., 1998).

En estadios sucesivos, la persona con EA comienza a olvidar sus citas, las llamadas telefónicas, a tener problemas para seguir una conversación, etc. La persona está sujeta a cambios bruscos de humor, tiene tendencia a aislarse de su entorno familiar con lo que las personas que conviven a su alrededor, empiezan a ver afectada su vida social. Aunque la persona con EA continúa comunicándose bien, comienza a tener dificultades para encontrar las palabras precisas, sus frases son más cortas y mezcla ideas que no tienen relación directa entre sí. En cuanto a la higiene personal, se hace necesario que alguien le recuerde que tiene que ducharse, lavarse y peinarse tal y como hacía antes.

En la última etapa de la enfermedad es cuando el deterioro cognitivo es muy grave, cuando la persona con EA va perdiendo todas las capacidades verbales, aparece la incontinencia urinaria y la persona requiere ayuda para realizar el aseo diario. En esta fase han desaparecido las actividades cotidianas, con frecuencia permanece en la cama, lo que conduce a la aparición de llagas o úlceras por presión y a una serie de cuidados más especializados que a menudo también tienen que realizar los cuidadores principales, es decir, los familiares. Con frecuencia se les tiene que ayudar a ingerir los alimentos y prepararlos según lo demanden, de forma que puede hacerse necesario el uso de espesantes para los líquidos y la textura triturada para todos los alimentos, con lo que su preparación se va haciendo cada vez más ardua.

A continuación se muestra una tabla con la evolución de la enfermedad, con los síntomas más característicos:

Tabla 1. Etapas/Fases de la Enfermedad de Alzheimer

<p>Etapa 1: Leve</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Tienen a ser personas menos enérgicas y espontáneas. ◆ Muestran pérdida mínima de la memoria. ◆ Tienen cambios de humor. ◆ Son lentos para aprender y reaccionar. ◆ Tienen a evitar a la gente y nuevos lugares y prefieren lo familiar. ◆ Se confunden, tienen dificultades para la organización y planificación, se pierden fácilmente. ◆ Tienen dificultad para comunicarse, realizar las tareas rutinarias y comprender material escrito. ◆ Si la persona está empleada, la pérdida de memoria puede comenzar a afectar el rendimiento en el trabajo. ◆ Tienen dificultades en la toma de decisiones y a la hora de manejar las finanzas personales.
<p>Etapa 2: Moderada</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Pueden todavía realizar tareas simples independientemente, pero pueden necesitar la ayuda con actividades más complicadas. ◆ Olvidan los acontecimientos recientes e historia personal, cada vez están más desorientados y desconectados de la realidad. ◆ Pueden tener problemas para reconocer personas familiares. ◆ Aumentan los problemas del habla. La lectura y la escritura son más difíciles y pueden inventar palabras. ◆ Ya no pueden estar seguros solos y pueden deambular. ◆ Al hacerse más conscientes de esta pérdida de control, pueden volverse depresivos, irritables e inquietos o apáticos y aislados. ◆ Pueden experimentar trastornos del sueño. ◆ Necesitan ayuda con el cuidado personal (para ir al baño, asearse o vestirse). ◆ Pueden mostrar un comportamiento desajustado en casa o en el vecindario (desinhibición o agresividad).
<p>Etapa 3: Grave</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Pueden perder la capacidad para alimentarse por sí mismo, hablar, reconocer personas y el control de las funciones corporales. ◆ Su memoria se agrava y puede llegar a ser casi inexistente. ◆ La atención se hace constante. ◆ Pueden llegar a ser vulnerables a otras enfermedades y problemas respiratorios, sobre todo cuando tienen que estar confinado en la cama. ◆ Pueden tener incontinencia urinaria o fecal. ◆ Tienen problemas de movilidad; pueden perder la capacidad de andar y quedarse en una silla de ruedas o en la cama. ◆ Pueden darse cambios en el comportamiento, incluyendo agresión hacia el cuidador y agitación no verbal (patalear, golpear, gemir o gritar). ◆ Incapaz de ubicarse en el domicilio o la residencia.

Fuente. Elaboración propia a partir de <http://www.alzfae.org>

1.3. Tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer

Los objetivos del tratamiento de la EA son la mejora de la calidad de vida de la persona y del cuidador, el retraso de la progresión de la enfermedad y del deterioro cognitivo, la prevención de los trastornos del estado de ánimo y de la conducta que acompañan a la enfermedad: delirios, alucinaciones, depresión, agitación, psicosis, etc. y la prevención y el tratamiento de las complicaciones: caídas, fracturas, úlceras por presión, infecciones, reacciones adversas a medicamentos, etc. (Rius, 2010).

1.3.1. Tratamiento farmacológico

Para el tratamiento de los síntomas cognitivos, en la actualidad se utilizan fármacos denominados inhibidores de la acetilcolinesterasa y están indicados en la EA de intensidad leve a moderada. Este grupo terapéutico incluye:

- Tacrina (autorizada en el año 1993), aunque retirada en la actualidad por provocar efectos dañinos en el hígado.
- Donepezilo (año 1998).
- Rivastigmina (año 2000).
- Galantamina (año 2001).

En el año 2003 se autorizó la memantina, siendo en la actualidad el único medicamento anti demencia con la indicación de EA de intensidad leve a moderada (Romero, 2005).

Sin embargo, existen muchos otros síntomas clínicos que pueden afectar gravemente la calidad de vida de las personas con EA y generarles numerosos problemas, a ellos y a sus cuidadores. Estos síntomas secundarios son muy diversos: síntomas psicóticos, depresión, ansiedad, insomnio, agitación, agresividad. Por eso además de tratar los síntomas cognitivos, las personas con EA pueden beneficiarse, asimismo, del tratamiento de los síntomas secundarios de la enfermedad, permitiendo así la disminución de los ingresos en instituciones, el estrés de los cuidadores y mejorar su bienestar (Grau-Veciana, 2006).

Tabla 2. Tratamiento farmacológico: medicamentos más utilizados

NOMBRE DEL MEDICAMENTO	TIPO DE MEDICAMENTO Y USO	EFECTOS SECUNDARIOS COMUNES
Namenda® (memantina) Bloquea los efectos tóxicos asociados con el exceso de glutamato y regula la activación del glutamato.	Antagonista del N-metil D-aspartato (NMDA) recetado para el tratamiento de los síntomas de grado moderado a severo de la enfermedad de Alzheimer.	Mareo, dolores de cabeza, estreñimiento, confusión.
Razadyne® (galantamina) Previene la descomposición de la acetilcolina y estimula la liberación de niveles más altos de acetilcolina en el cerebro por los receptores nicotínicos.	Inhibidor de colinesterasa recetado para el tratamiento de los síntomas de grado leve a moderado de la enfermedad de Alzheimer.	Náusea, vómitos, diarrea, pérdida de peso, pérdida de apetito.
Exelon® (rivastigmina) Previene la descomposición en el cerebro de la acetilcolina y de la butirilcolina (un compuesto químico del cerebro similar a la acetilcolina).	Inhibidor de colinesterasa recetado para el tratamiento de los síntomas de grado leve a moderado de la enfermedad de Alzheimer. (El parche también es para casos de grado severo).	Náusea, vómitos, diarrea, pérdida de peso, pérdida de apetito, debilidad muscular.
Aricept® (donepezilo) Previene la descomposición en el cerebro de la acetilcolina.	Inhibidor de colinesterasa recetado para el tratamiento de los síntomas de grado leve a moderado, y de grado moderado a severo de la enfermedad de Alzheimer.	Náusea, vómitos, diarrea.

Fuente. Elaboración propia a partir de www.alz.org/espanol.

1.3.2. Tratamiento no farmacológico

En ausencia de un tratamiento farmacológico curativo, a lo largo de los años, han ido surgiendo intervenciones psicosociales dirigidas a optimizar la función de la persona con EA y apoyar a la familia en su cuidado, técnicas muy diversas en cada uno de los ámbitos de intervención: unas enfocadas al entrenamiento de funciones cognitivas, otras al tratamiento de los problemas de conducta, otras dirigidas específicamente a disminuir la dependencia a través de técnicas de reestructuración ambiental y otras enfocadas al núcleo familiar (Francés et al., 2003).

Las terapias no farmacológicas han demostrado su eficacia en la recuperación de las alteraciones cognitivas. Son útiles para el tratamiento de las enfermedades neurodegenerativas, como es el caso de la EA, para pacientes que presentan quejas de memoria propias del envejecimiento normal y para las alteraciones cognitivas desencadenadas por daño cerebral de origen adverso (Arango, 2006).

La lista de terapias es amplia, sin embargo aquí nos vamos a detener en aquellas que se están realizando más concretamente para el tratamiento de la EA:

- Orientación a la realidad: Enfoque que pretende reducir la desorientación espacial, temporal y personal suministrando constantemente a la persona con la enfermedad información sobre su entorno.
- Reminiscencia: Se pretende potenciar la memoria episódica autobiográfica (los recuerdos personales) y la memoria semántica (que contiene los conocimientos sobre datos históricos relevantes). Pretende también que se rememoren sucesos personales e históricos con toda la claridad posible, experimentando las emociones vinculadas a esos recuerdos.

- Terapia conductual: Tiene como propósito eliminar los comportamientos perniciosos y potenciar los deseables. Mediante la observación minuciosa se detectan cuáles son los desencadenantes de un comportamiento disfuncional y a partir del análisis, se desarrolla un plan específico de intervención basado en recompensar lo positivo y extinguir aquello que se desea eliminar.
- Terapia de estimulación cognitiva: Tienen como propósito mantener el rendimiento cognitivo en personas con enfermedades neurodegenerativas, como la Enfermedad de Alzheimer. Se trata de potenciar las capacidades que aún no están dañadas por la enfermedad y de enlentecer el deterioro de las áreas cognitivas que ya se han visto afectadas.

1.4. La Enfermedad de Alzheimer y sus costes

Los costes asociados a la EA son fácilmente divisibles en directos sanitarios e indirectos o sociales pero difícilmente cuantificables. Mientras que los costes directos tales como la hospitalización, las visitas médicas, residencias y transporte entre otros, supone entre el 18 y 23 por ciento de los costes totales, la mayor cantidad del gasto asociado a la EA se dedica a los cuidados que requiere la persona con la enfermedad (Domínguez et al., 2002).

Según Jorgensen (2008) la estimación de los cuidados informales implica tanto la identificación y medición o estimación de la cantidad del tiempo dedicado a cada una de las tareas definidas como su posterior valoración.

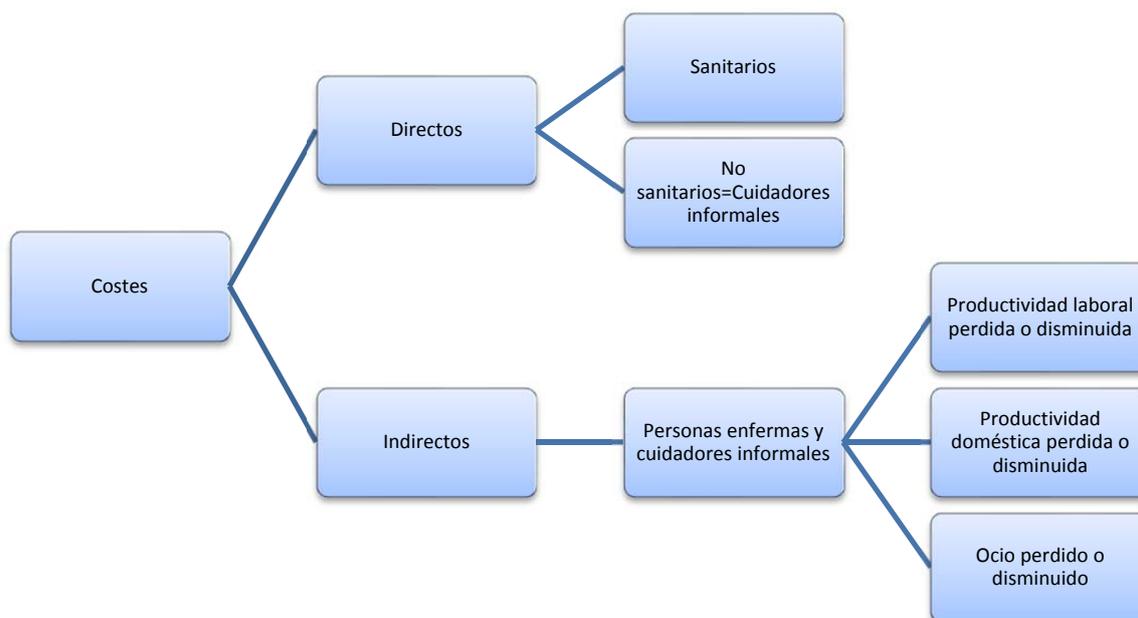
En cuanto a los costes directos de la enfermedad, uno de los costes más elevados es el que se refiere a la atención domiciliaria, que engloba las visitas a domicilio de médicos, ATS, Trabajadores Sociales, voluntarios y empleados del hogar. El siguiente coste es el referido a los tratamientos farmacológicos, que según va avanzando la enfermedad se produce un aumento de estos costes, principalmente por la medicación destinada a los trastornos no cognitivos como son la ansiedad, las depresiones y los trastornos psicóticos (Domínguez et al., 2002).

El término coste indirecto designa las pérdidas potenciales de producción que ocasiona una enfermedad, se tratarían pues de los recursos que dejan de ganarse por una determinada causa. Una visión más amplia incluiría no sólo el tiempo de trabajo perdido por la persona enferma, sino también la producción laboral perdida por cuidadores no remunerados, la productividad doméstica perdida por unos y otros e incluso el tiempo de ocio sacrificado también por ambos (Oliva et al., 2004).

La EA presenta también unos costes indirectos e intangibles que hacen de la enfermedad un problema además de sanitario, familiar y social de repercusiones muy elevadas. Al sufrimiento de la familia al ver cómo se va deteriorando su ser querido, se debe sumar la impotencia por no poder hacer nada más que procurarle los mejores cuidados (Domínguez et al., 2002).

Estos costes no son “visibles” pues los sistemas de contabilidad tradicionales no computan las pérdidas de tiempo dedicado al trabajo, a las tareas domésticas o al ocio, a pesar de que es evidente que tienen un impacto en el bienestar social (Oliva et al., 2004).

Figura 1. Clasificación costes de la Enfermedad de Alzheimer



Fuente. Elaboración propia a partir de Oliva (2004)

Los cuidados no remunerados por parte de profesionales no sanitarios o cuidadores informales representan un recurso real invertido en mejorar la calidad de vida de las personas que padecen alguna discapacidad asociada a la enfermedad. La persona que presta el cuidado debe renunciar a su tiempo de ocio o de trabajo (sea laboral o doméstico) para hacerse cargo de la persona que padece la discapacidad (Jorgensen et al., 2008).

En el caso de la demencia los resultados indican que la proporción del coste de la enfermedad que recae sobre el cuidador informal supone en torno al 70-90% de los costes totales. Estos resultados ponen de manifiesto que el componente más importante del coste de la demencia se debe a costes informales derivados del impacto de la enfermedad sobre el cuidador de la persona con demencia (Domínguez et al., 2002).

Otro de los costes derivados del cuidado informal es el tiempo que se emplea para tratar discapacidades funcionales relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria y con las actividades instrumentales de la vida diaria. Se estima que la dedicación media es de 73,5 horas semanales, en función de la gravedad de la enfermedad. Con este nivel de dedicación, son muchos los cuidadores que tienen que abandonar su puesto de trabajo para poder cuidar a su familiar o tiene que perder numerosas horas de trabajo. A este coste se le debería de sumar las adaptaciones en viviendas y vehículos para permitir su utilización por la persona con EA (Riviera et al., 2009).

1.5. Cuidados básicos dirigidos a personas con Enfermedad de Alzheimer

La EA se caracteriza por provocar a las personas que la padecen un deterioro progresivo de sus facultades físicas y mentales, que conducen a una situación de dependencia. Por ello el cuidado pasa a ser una tarea difícil que supone esfuerzo y dedicación casi permanente y que obliga a renunciar a la forma de vida previa. Los desafíos son constantes en la medida que el cuidador tiene que enfrentarse a los cambios en el nivel de capacidad y en los nuevos patrones de conducta de la persona enferma (Pinto, 2007).

Las actividades y tareas propias del cuidado informal son aquellas que permiten compensar la dependencia que las personas presentan, tanto para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) como para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Las ABVD se trata de aquellas actividades que una persona ha de realizar diariamente para poder vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social, por ejemplo: aseo diario, higiene, elección de ropa adecuada, hábitos alimenticios, etc. (Rogerero, 2009). Además estas actividades se caracterizan por ser universales, estar ligadas a la supervivencia y condición humana, a las necesidades básicas, estar dirigidas a uno mismo y suponer un mínimo esfuerzo cognitivo, automatizándose su ejecución tempranamente con el fin de lograr la independencia personal. Habitualmente dentro de estas se incluyen la alimentación, el aseo, baño, vestido, movilidad personal, sueño y descanso (Romero, 2007).

Las AIVD se trata de aquellas acciones que necesitan de un objeto intermediario para su desarrollo con el fin de que la persona presente un adecuado nivel de desempeño y competencia social (Delicado, 2003); conllevan un mayor sesgo cultural, suelen estar ligadas al entorno, suelen ser un medio para obtener o realizar otra acción, suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz e implican la interacción con el medio. Suelen estar incluidas tareas como: escribir, hablar por teléfono, manejo del dinero, etc. (Romero, 2007)

Como consecuencia de la pérdida de memoria, falta de concentración y de atención, van a existir dificultades para seguir las indicaciones para la realización de las ABVD y las AIVD. En este sentido establecer una rutina diaria de ejercicios y planear las actividades del día, puede facilitar el trabajo de las personas que se dedican a estos cuidados y además, ayudar a la persona con EA a retener su propio sentido positivo, es decir, a estimular su autoestima y así ayudar a que no decaiga su estado de ánimo, así como a ofrecerle un sentido de participación, cumplimiento y bienestar dentro del hogar (Pinto, 2007).

Entre todas estas tareas, en este trabajo se van a analizar aquellas que tienen relación con las AVD, ya que según Riviera (2009) se produce una mayor inversión de tiempo en el desarrollo de estas actividades.

Las ABVB más destacables básicamente son cinco según Pinto (2007):

1) Aseo personal

La persona con EA puede olvidarse de las tareas relacionadas con la higiene, considerarlo no necesario o haberse olvidado de cómo hacerlo. En esta situación el respeto a la dignidad de la persona al ofrecerle ayuda se convierte en una obligación del cuidador. En cualquier fase de la enfermedad, una buena higiene e imagen le harán sentirse mejor.

2) Alimentación y nutrición

La EA se acompaña de pérdida de peso y constituye un factor de riesgo de malnutrición. La pérdida de peso puede ocurrir tan precozmente que a veces precede al diagnóstico. Estas personas tienden a comer menos, cuando por el contrario, requieren una alimentación de alta calidad para cubrir sus necesidades energéticas, que a menudo se incrementan al progresar la enfermedad.

En los primeros estadios de la enfermedad, el deterioro de la memoria y el juicio puede interferir con la compra, almacenamiento y preparación de la comida. Los miembros de la familia a menudo aún no reconocen estos cambios tempranos y sutiles en el comportamiento y pueden no ser conscientes que su familiar no está comiendo de forma regular y saludable.

Aparecen dificultades para oler y saborear la comida e incluso discriminar una comida de otra. El hecho de no disfrutar de las comidas hace que estas personas empiecen a disminuir la ingesta.

Al progresar la enfermedad, las personas se muestran agitadas e intranquilas pudiendo deambular durante largos períodos de tiempo. Este incremento de actividad supone un incremento de sus necesidades energéticas que puede llegar a 1600 kilocalorías/día.

En los estadios más avanzados de la enfermedad las personas con EA pueden no reconocer la comida, algunos simplemente se niegan a comer y muy frecuentemente aparecerán trastornos en la deglución inherentes a la propia enfermedad.

La malnutrición hace a las personas con EA más susceptibles aún de padecer infecciones, neumonías y otra serie de problemas de salud, por lo que los cuidadores principales deben prestar especial atención a los potenciales problemas nutricionales que puedan aparecer, ya que con el paso del tiempo y la progresión de la enfermedad, estas personas pueden llegar a sufrir deficiencias vitamínicas de minerales y proteínas o llegar a estar severamente malnutridos.

3) Vestido

Es una de las actividades básicas de la vida diaria que pierden de forma precoz las personas que tienen EA. Empiezan a tener dificultades para arreglarse solos en las fases intermedias de la enfermedad, se olvidan de cómo vestirse, pueden no reconocer la necesidad de cambiarse de ropa, no la saben encontrar, etc...

Abotonarse, subir o bajar una cremallera y escoger qué ponerse o quitarse puede ser una actividad desconocida y novedosa para muchos de ellos. La rutina en estas actividades adquiere mucha importancia para estas personas.

Simplificar las ropas de vestir con ropas que sean fáciles de quitar, poner y lavarse como sudaderas y pantalones con gomas en vez de con cremallera y botones, ayuda a que la persona con EA sea capaz valerse por sí mismo.

4) Comida

Suelen olvidarse si ya comieron, cómo usar los cubiertos... y en las últimas etapas aparecerán problemas físicos como dificultades para masticar o tragar (disfagia) y finalmente tendrá que ser alimentado.

5) Eliminación

Con el progreso de la enfermedad, muchas personas empiezan a experimentar incontinencia, urinaria y/o fecal. Es una situación que puede ser muy perturbadora para la persona con EA y muy difícil para la persona que le cuida. Algunas veces la incontinencia es causada por una enfermedad física, por lo que se debe descartar una patología añadida. Este síndrome es frecuente sobre todo en las últimas etapas de la enfermedad.

Es importante identificar cuando tienen necesidad de acudir al baño, ya que en muchas ocasiones ellos no saben expresar verbalmente esa urgencia pero sí mediante signos o gestos visuales.

Para la persona con EA los episodios de incontinencia son vergonzosos por lo que es importante evitar culpar, enfadarse o regañarles. Cuando la persona logra con éxito controlarse, es importante felicitarle para motivarle y brindar confianza.

Adelantarse a la necesidad evita situaciones desagradables, por ello se debe establecer una rutina de eliminación: al levantarse, antes de cada comida, antes de ir a dormir y a intervalos durante el resto del día cada 2-3 horas.

Identificar el baño mediante pictogramas (dibujos), con una buena iluminación y eliminar obstáculos que dificulten el acceso al baño ayudan a que la persona con EA sea el mayor tiempo posible independiente, con lo que su autoestima será buena.

Para ayudar a controlar la incontinencia durante la noche, se debe limitar la ingesta de líquidos después de la cena. En las tardes/noches disminuir las bebidas como refrescos, café o té.

El uso de absorbentes (pañales anatómicos) deber reservarse para las fases en las que han fracasado los consejos anteriores. El uso prematuro les hace perder la dignidad y autoestima. En las primeras fases en las que se usan absorbentes se deberá seguir manteniendo los programas de reeducación y anticipación dejando el absorbente tan sólo para aquellos episodios que no han podido ser controlados.

2. La Enfermedad de Alzheimer: perspectiva social

El primer objetivo que se debe querer alcanzar ante una persona que padece cualquier tipo de dolencia, ya sea física, psicológica o mental, es mejorar su calidad de vida. Para ello se debe tratar a la persona como un todo e intervenir no sólo con la persona en sí misma, sino también con su familia, comunidad y entorno social y natural.

Abordar la esfera de la salud, independientemente de la esfera social, sería asumir un modelo abstracto y unilateral que nos daría una visión distorsionada de la realidad puesto que el hombre al que se quiere brindar salud es un ser vivo que piensa, siente, actúa y se desarrolla en sociedad (García, 2000).

Tradicionalmente, el modelo biomédico ha sido el predominante en la atención a las personas mayores que padecen demencia. Desde este modelo, la persona mayor es considerada un sujeto pasivo, receptor de atención y apoyo, y para el que la familia es su interlocutor y cuidador principal. La persona mayor con demencia era poco fiable a la hora de narrar su experiencia y necesidades, y los estudios sobre sus cuidados tendían a no incluir su punto de vista, opinión y/o vivencia de la enfermedad (Vila, 2012).

Sin embargo, basándonos únicamente en esta perspectiva, no se genera bienestar y satisfacción en la persona mayor, ya que ni se atiende de forma individual a cada persona ni se parte de ella para averiguar sus necesidades. No hay que olvidar las características psicosociales que tiene la persona en situación de discapacidad, ya que podríamos caer en una visión reduccionista, es decir, veríamos al hombre como una simple máquina de órganos y sistemas (García et al., 2007).

El modelo bio-psico-social, el cual tiene sus inicios en 1977 con George Engel, propone un paradigma capaz de incluir lo humano con la experiencia de la enfermedad. Las barreras entre salud y enfermedad no son tan claras; la salud no es un producto, ni un estado, sino un proceso multidimensional en el cual permanentemente interactúan sistemas biológicos, psicológicos, sociales, culturales, familiares y ambientales. Cambia por tanto la función profesional en salud, que ya no sería solo “curativo de enfermedad, trastornos, deficiencias” sino de “cuidar la salud” y la vida teniendo en cuenta a la persona en su contexto vital (García et al., 2007).

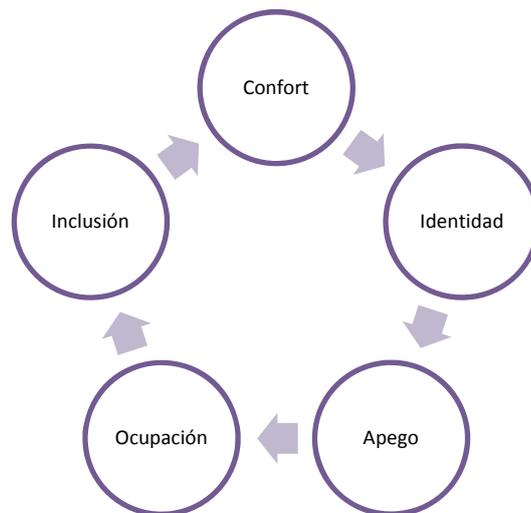
Otro modelo que cabe destacar es el modelo de atención centrada en la persona (ACP) (Kitwood y Bredin, 1992). Según Kitwood, no sólo habría que tener en cuenta el daño neurológico, su salud y estado físico en general, sino también su biografía e historia de vida, sus rasgos de personalidad y las características del entorno en el que se encontraba, lo que se ha denominado modelo enriquecido de la demencia (Vila, 2012).

La ACP también entiende que la persona con demencia debe ser cuidada partiendo de todas sus necesidades y Kitwood señaló que existen cinco necesidades, que es responsabilidad de los profesionales y de los cuidadores principales ayudar a que sigan cubiertas, ya que si no son cubiertas, la persona no podrá mantener un estado de bienestar óptimo.

Las cinco necesidades son:

- Confort: mostrarse cálido y próximo a los demás.
- Identidad: saber quién es uno mismo.
- Apego: Necesidad de la persona para formar vínculos o compromisos.
- Ocupación: Necesidad de estar ocupado y participar en actividades que para ellos sean significativas.
- Inclusión: Necesidad de la persona con demencia de continuar sintiéndose parte de un grupo social, evitando en lo posible la soledad y el aislamiento.

Figura 2. Necesidades personas con EA según Modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP)



Fuente. Elaboración propia a partir de Vila (2012)

La atención gerontológica centrada en la persona ha sido recientemente analizada en un documento elaborado por Teresa Martínez (Martínez, 2011). Es un modelo de atención que asume, como punto de partida, que las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia, como seres humanos que son, merecen ser tratadas con igual consideración y respeto que cualquier otra, desde el reconocimiento que todas las personas tenemos igual dignidad.

Martínez (2011) define la atención centrada en la persona como un “modelo de atención que pretende contribuir a un necesario cambio en el enfoque de la intervención, situando en el centro de atención a la persona en su día a día permitiendo su autonomía, potenciando su independencia y destacando el papel terapéutico de lo cotidiano y lo significativo para cada individuo”.

Por último, desde la sociología de la salud, rama del conocimiento donde se analiza qué grado de autonomía y qué tipo de relación tiene la esfera de la salud con la totalidad social y/o con cada una de sus partes, también se defiende que se necesita una visión holística de la realidad, un nivel de análisis de la población así como los distintos grupos y estratos sociales que conforman la sociedad (Nereida et al., 2000).

Desde esta perspectiva, la salud deviene como un fenómeno estrechamente ligado a las condiciones de vida de la población, que sólo puede ser explicado por medio de un enfoque integral y sistémico (Nereida et al., 2000).

De todo lo anterior se desprende que el desarrollo de la salud no es un problema individual, sino una condición y consecuencia de la acción social, pero que a su vez, tiene una respuesta individual que depende del tipo de afectación, la personalidad y el funcionamiento de las mediaciones sociales ante la enfermedad (Pérez, 1995).

2.1. El cuidado entorno a las demencias: Alzheimer

Se puede decir, que la atención a personas mayores dependientes se ha llevado a cabo tradicionalmente por las familias, especialmente por las mujeres, estimándose que el 83 % de la atención que reciben las personas mayores es proporcionado por el contexto familiar (IMSERSO, 2005).

Las demencias plantean múltiples dificultades para muchas familias de las personas que las sufren. Se trata de enfermedades que provocan un deterioro progresivo de la persona que la padece y adaptarse a la situación de tener un familiar con demencia requiere de constantes ajustes en la forma de proporcionar cuidados (Ferrer, 2008).

A efectos reales, sigue siendo la familia la encargada principal de los cuidados, la que mayores recursos de salud aporta a la dependencia y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo de la persona dependiente que reside en el hogar (Vaquiro et al., 2010).

Si hasta hace unos años, la atención de los cuidados se centraba casi con exclusividad en los denominados servicios formales: sanitarios, sociales, etc., en la actualidad se constata una perspectiva más amplia. Las causas de este nuevo enfoque son muy variadas y algunas de ellas tienen que ver con:

- Las dificultades de financiación de un sistema de servicios altamente profesionalizado.
- El aumento de la esperanza de vida.
- El trabajo fuera del hogar de las mujeres.
- Los crecientes cambios en las tipologías familiares.
- Los avances en el igualitarismo de género dentro de las familias.

Pero otro factor que está provocando el cambio en el paradigma de prestación de servicios es la visualización global de que la ayuda informal es hoy por hoy una de las fuentes más importante de protección en nuestro contexto socio-cultural: el entorno familiar es el ámbito de protección por excelencia de las personas con graves discapacidades y dependencias acusadas (Martínez et al., 2001).

Según Sala (2006) la familia es la principal institución donde recae la tarea de cuidar a los ancianos, con tasas de atención superiores al 80%. El cuidador principal tiene vínculos afectivos de parentesco con el enfermo, reside en la misma vivienda y suele dar toda la atención que el enfermo necesita. En relación al sexo, la mayoría son mujeres, esposas e hijas. Los hombres, un 20%, son básicamente cónyuges. La gran mayoría desea cuidar del enfermo en el propio domicilio, a pesar del coste personal que supone esta decisión.

Tras el diagnóstico de la EA, la familia debe ser informada sobre las consecuencias que la enfermedad va a provocar, la cuales no sólo afectarán a su familiar, sino al conjunto del núcleo familiar, repercutiendo en su calidad de vida. Por tanto, cuidadores y familiares se van a ver también afectadas por dicha enfermedad. (De los Fayos, 1998).

Cuidar entraña el desarrollo de actividades diversas, y con frecuencia implica asumir múltiples roles de cuidado: la cuidadora es “enfermera”, “psicóloga”, “consejera”, “abogada” y “empleada de hogar”. Las cuidadoras adoptan a menudo otros roles de manera simultánea: se es cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa y/o trabajadora fuera de casa y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la vida de las cuidadoras (Del Mar García-Calvente, 2004).

El cuidar a un familiar, sobre todo si se trata de un familiar que tiene EA, se trata con frecuencia de una experiencia prolongada, en la que pueden diferenciarse varias etapas (Montorio, 1999):

- ◆ Preparación adquisición: Etapa en la que el cuidador va aumentando su comprensión del problema y de la necesidad de ayudar de manera continuada a su familiar, que generalmente se produce con motivo de un empeoramiento físico del familiar o de su hospitalización.
- ◆ Promulgación-actuación: Período en el que el cuidador ejerce su rol. Un rol que no es siempre el mismo porque los problemas de la persona con EA son progresivos, además de multidimensionales y complejos. Además las dificultades a las que los cuidadores tienen que enfrentarse no se circunscriben única y exclusivamente a la persona a la que se cuida sino que en numerosas ocasiones también tienen que ver con problemas añadidos a los originados por la situación de cuidado: laborales, familiares, etc.
- ◆ Abandono: Etapa que generalmente comienza tras el fallecimiento del familiar y que no se caracteriza necesariamente por el cese del estrés del cuidador que tiene que recomponer no sólo su vida sino también en numerosas ocasiones su identidad.

Los cuidadores de personas con demencia aprenden a sobrellevar el cuidado para así poder afrontar momentos difíciles como la expresión de sentimientos: ira, cansancio, intolerancia y agresividad producidos por la conducta desordenada de la persona con EA u otras situaciones que rodean el cuidado, como la monotonía, el encierro y la falta de apoyo en el cuidado. Para ello desarrollan diversas maneras de hacerse capaces: la reflexión, la realización de otras actividades y la búsqueda de apoyo (Gómez, 2007).

Hoy en día se distingue entre cuidado formal e informal o familiar. El cuidado formal es el profesional y lo proporcionan fundamentalmente las enfermeras. El cuidado no remunerado proporcionado por la familia, los amigos, los vecinos o parientes se denomina “informal” o “familiar” y su objetivo es que las personas con alguna enfermedad permanezcan en su hogar (Cuesta, 2004).

El cuidado informal se caracteriza por dos motivos, porque es desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado y porque se provee de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización ni remuneración. En el caso concreto de la EA, los cuidadores informales son, si cabe, más importantes que en otras enfermedades, debido al carácter invalidante y progresivo de dicha enfermedad (Rivera et al., 1999).

El cuidador informal principal se define como aquella persona principal responsable del cuidado no profesional de una persona. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña (Feldberg et al., 2011).

Cuando la persona decide llevar a cabo la labor de cuidados, es porque cuenta con o puede llegar a tener, las condiciones que serán necesarias para mantenerse en el cuidado. Entre las condiciones para el cuidado están: la fuerza física para movilizar a la persona, la disponibilidad, la capacidad de amor y los recursos necesarios para cubrir los gastos requeridos para brindar el bienestar al familiar con demencia (Gómez, 2007).

Dependiendo del grado de deterioro en que se encuentre la persona con EA, los problemas y necesidades son distintos. En todos los casos las necesidades son de tipo doméstico: darles de comer o vigilarles mientras comen, ayudarles al aseo personal y a vestirse, darles la medicación, hacerles compañía, etc. A medida que el estado de salud de estas personas se deteriora o se reduce su capacidad de movilidad, de orientarse, de alimentarse, de vestirse o de comportarse adecuadamente, es necesaria una mayor dedicación y supervisión hacia esta persona, pudiendo llegar a convertirse en el centro de atención en torno al cual gira toda la familia (Algado, 1997).

Según la Asociación Familiares de Alzheimer (AFA), el sistema familiar en su conjunto padece la Enfermedad de Alzheimer, en el caso de que ésta se produzca. Por ello, cuando la familia conoce el diagnóstico, AFA aconseja que dicha familia en su conjunto o el cuidador/es de la persona con demencia, se informe sobre la enfermedad así como de su evolución: fases clínicas, sintomatología más característica, precauciones y consejos prácticos para el cuidado de estas personas (Roig, 1998).

Cuando se asume la tarea del cuidado, se piensa que va a ser una situación temporal, aunque frecuentemente acaba siendo una situación que dura varios años. Los cuidadores deben atender también las necesidades del resto de la familia (esposo e hijos). También dependiendo de cuál sea el parentesco o la relación entre el cuidador y la persona cuidada, existen diferencias en la forma en que se vive y acepta la situación de cuidado. Si es esposa o esposo, hermana o hija, el cuidado es aceptado más fácilmente: hay un vínculo natural de amor que favorece la disposición del cuidado (Ortiz, 2000).

Durante las primeras fases de la enfermedad, el cuidado del familiar se lleva, en la mayoría de los casos, en el entorno domiciliario. A lo largo de la enfermedad, los cuidadores se enfrentan a desafíos como (Losada et al., 2013):

- ◆ Conocer en qué consiste la enfermedad, qué clase de síntomas tiene la enfermedad, qué ayudas técnicas van a necesitar en un futuro próximo: silla de ducha, grúa, cama hidráulica, bacinillas y adaptaciones necesarias en el domicilio.
- ◆ Aprender a cuidar a su familiar, que hasta ese momento ha sido una persona que era independiente y ahora, con la enfermedad, tiene que interiorizar el cambio que se está dando en su propio cuerpo y mente, con el estrés y frustración que esto conlleva.
- ◆ Adaptarse a la nueva situación y comprender todo lo que requiere el cuidado de este familiar, que a partir de ese momento, ya no volverá a ser el mismo/a.

Por ello, ser cuidador ha sido concebido como una “carrera inesperada” que, a diferencia de otras ocupaciones, no está dirigida principalmente por las metas que cada cual se propone, sino por aquellas que vienen impuestas por el mismo desarrollo de la enfermedad y los niveles de dependencia que va alcanzando progresivamente.

2.2. Consecuencias del cuidado

Cuidar es una conducta tan natural como aprender a vestirse o a caminar. De algún modo todos somos cuidadores y personas a las que cuidar. En el transcurso de nuestras vidas inevitablemente ejercemos ambos roles.

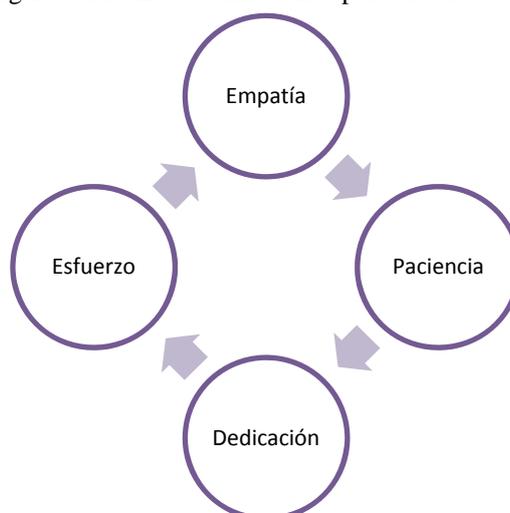
El cuidado en el núcleo familiar obliga a una reorganización de la casa, un cambio de roles y una búsqueda de recursos y apoyo externo, incide en la vida privada del cuidador que en ocasiones se ve obligado a frenar o limitar su desarrollo personal, lo que puede llevar a situaciones de estrés y muchos cuidadores llegar a rozar los límites de su capacidad física y psicológica (Gómez, 2013).

Este tipo de cuidado que se ejerce sobre las personas más próximas y al que habitualmente se denomina cuidado informal, juega un papel esencial en la atención a los mayores dependientes en nuestro país.

Por un lado, porque contribuye a rellenar lagunas y carencias de las redes sociosanitarias de servicios. Por otro, porque es el eje fundamental de las políticas de atención a las personas mayores en los países desarrollados, las cuales se plantean como objetivo prioritario “el envejecimiento en casa”. De hecho hoy por hoy, en nuestro país la mayor parte de los mayores residen en su hogar y cuando muestran algún grado de dependencia, especialmente cuando ésta se hace más severa, suele recurrirse a los cuidados y atención por parte de alguna persona cercana (López, 2007).

El cuidar, es una actividad compleja que requiere habilidades, entre otras, empatía, paciencia, dedicación y esfuerzo, tanto físico como psicológico. El resultado para quienes la desempeñan es, frecuentemente el cansancio y, a menudo, las patologías directamente relacionadas con su dedicación (Tobío, 2010).

Figura 3. Habilidades necesarias para el cuidado



Fuente. Elaboración propia a partir de Tobío (2010)

Una de las características de las necesidades de cuidados de las personas dependientes, son los cuidados de larga duración (CLD), los cuales se diferencian de los cuidados agudos o puntuales en que los objetivos de los CLD se centran en minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico y/o mental de la persona, en ayudar a las personas a completar las tareas esenciales de la vida diaria y permitirle vivir lo más independiente posible (Ubeda, 2009).

Los cuidadores se abren camino conjeturando con base en opiniones, en cosas que intuitivamente les parecen, que su experiencia o conocimiento del paciente les dicta. Así, el mundo del cuidado es un mundo de conjeturas, de pruebas y de perseverancia; la inteligencia práctica es la que gobierna este mundo, pero no proporciona un conocimiento estable. Los cuidadores se enfrentan a una amplia gama de variaciones, de contingencias. Esta situación les exige gran versatilidad y flexibilidad; pondrán en marcha su inteligencia práctica, inventarán un lenguaje para comunicarse, construirán un mundo físico y social que les respalde (De la Cuesta, 2004).

Es muy frecuente que los cuidadores renuncien (explícita e implícitamente) a sus necesidades personales (relaciones sociales, laborales, familiares y personales, ocio, descanso, etc.) y se concentren exclusivamente en la atención y supervisión de su familiar (IMSERSO, 2005).

El tiempo libre, se vuelve cada vez más escaso y poco satisfactorio, ya que cuando el cuidador tiene uno de estos ratos, ya sea porque el familiar enfermo acude a un Centro de Día o a algún recurso de ocio: asociación de vecinos, club de jubilados, de paseo con algún voluntario o cuidador remunerado; el familiar en vez de dedicarse a descansar o dedicar ese espacio de tiempo a su cuidado personal, tiende a encargarse de las labores del hogar o a hacer los recados necesarios (Losada, 2013).

Además de ver mermado el tiempo libre y las actividades de ocio, de ver restringida su vida social, de tener dificultades en la vida familiar y laboral, ven alterada su propia salud. Los cuidadores presentan problemas de salud tanto físicos como emocionales o psicológicos, los cuales, pudiendo afectar a todos los familiares de la persona mayor dependiente, se hacen especialmente acusados en el cuidador principal (López, 2007).

Cabe reseñar además, que a pesar de que los cuidadores se vean afectados tanto física como emocionalmente por el desempeño de su rol, muchas veces ellos mismos se niegan a aceptar que los síntomas que presentan pueden obedecer al hecho de que cuiden a su familiar (Pérez, 1997).

Una preocupación, sobre todo en los cuidadores de más edad, es que su salud no se vea disminuida para poder hacer frente al futuro de la enfermedad del familiar. Pero una cosa son los deseos de los cuidadores de tener una buena salud y otra, a veces bien diferente, es la salud que realmente presentan. Así, un 84% de los cuidadores presentan algún problema físico (Badia, 2004) y siete de cada diez padecen dolores de cabeza y cansancio (Roca, 2000). Más de la mitad de los cuidadores presentan trastornos del sueño y problemas osteomusculares (Badia, 2004).

Cuidar a los familiares dependientes puede ser una labor gratificante y enriquecedora si se desarrollan las estrategias adecuadas. Los cuidadores a menudo refieren sentirse útiles, pueden descubrir facetas y aptitudes que desconocían de sí mismos y de la persona que cuidan, en ocasiones sienten que cuidar aumenta su autoestima, refieren dar un mayor sentido a su vida, se sienten capaces de afrontar retos y aprenden a valorar las pequeñas cosas de la vida (García, 2013).

Sin embargo, son muchas las personas cuidadoras que al asumir individualmente la mayor parte de los cuidados de sus familiares enfermos con demencia, acaban sufriendo importantes consecuencias negativas sobre su salud física, psicológica, etc.

El cuidador principal es presa, de síntomas psicológicos, conductuales y sociales adversos que precipitan la sobrecarga y como consecuencia una peor atención hacia la persona enferma y una devaluación de sus relaciones sociales, familiares y conyugales.

Entre las repercusiones más características se pueden destacar:

Tabla 3. Repercusiones que pueden encontrarse las personas cuidadoras

FÍSICAS	Dolores de espalda
	Problemas osteo-articulares
	Cefaleas
	Cansancio/fatiga
	Alteraciones en el patrón del sueño
PSICOLÓGICAS	Apatía
	Nerviosismo
	Irritabilidad
	Sentimientos de culpa, tristeza, ira, enfado
	Ansiedad
	Estrés
	Depresión
	Desesperación
	Abatimiento
	Inseguridad emocional
	Inseguridad ante actividades como: administrar medicación, alimentación por sonda, etc.
SOBRE LA VIDA COTIDIANA	Reducción tiempo de ocio
	Aislamiento
	Aumento conflictos familiares
	Abandono de otras responsabilidades
SOBRE LA VIDA LABORAL O ECONÓMICA	Dificultad para compaginar labor de cuidados con el empleo
	Plantearse reducir la jornada o abandonar
	Dificultades económicas por gastos

Fuente. Elaboración propia a partir de García (2013)

Además de estas repercusiones, se han encontrado también alteraciones a nivel fisiológico, entre las que tenemos: disminución del funcionamiento del sistema inmunológico, alteraciones cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, trastornos osteomusculares, cambios en el metabolismo (Aldarra et al., 2012) e incluso ocasionalmente presentan ahogos, fracturas y esguinces (Badia, 2004). Algunos de estos problemas están directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran.

Respecto a los problemas psicológicos, según algunas investigaciones los cuidadores de familiares con demencia experimentan mayores problemas que aquellos que cuidan a otro tipo de enfermos. Dichos cuidadores padecen niveles más elevados de ansiedad, depresión y hostilidad (Laserna et al., 1997), también se ha encontrado que los cuidadores familiares sufren distintos grados de depresión, ansiedad, conflictos familiares (Conde-Sala, 1998), pérdida de su autoestima y disminución de su autoeficacia (Rodríguez del Álamo, 2005) y finalmente agresividad hacia el paciente y otras personas (Rodríguez del Álamo, 2002).

Estos efectos o consecuencias están directamente relacionados con el tipo y evolución de la enfermedad, el grado de discapacidad de la persona enferma, el tiempo dedicado al cuidado y la ayuda con la que cuente la persona cuidadora (Giraldo et al., 2005).

Por otra parte, no se debe olvidar el hecho de cuando las personas mayores presentan un gran deterioro o una enfermedad crónica que amenaza seriamente su vida, numerosos cuidadores llegan a experimentar un duelo anticipatorio que genera en ellos sentimientos de negación, ira, depresión y finalmente aceptación de la realidad. Van progresivamente experimentando la pérdida de su ser querido con los consiguientes sentimientos emocionales conflictivos (Flórez, 1996).

Además de los problemas físicos y emocionales, como antes se ha mencionado, el cuidador principal experimenta importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares. Estos conflictos familiares tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar, como con tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y actitudes que algunos familiares tienen hacia el mayor o hacia el propio cuidador que lo atiende (López, 2007).

Se ha comprobado que las molestias causadas por la noche por los mayores repercuten más negativamente sobre las cuidadoras que conviven con su cónyuge que sobre aquellas que no lo hacen; o que las cuidadoras que conviven con hijas en el hogar experimentan una mayor sobrecarga por las discusiones familiares en comparación con las cuidadoras sin hijas (Abengoza y Serra, 1999).

En ocasiones, el cuidador lejos de ser apreciado, estimulado y comprendido, es criticado y ni recibe apoyo del grupo familiar. Por todo ello, el resto de familiares, especialmente hermanos que ayudan al cuidador principal, pueden ser una fuente añadida de estrés en lugar de una fuente de apoyo (López, 2007).

2.3. Cómo afrontar las consecuencias del cuidado

Las personas que se encargan de cuidar a su familiar con EA, como ya hemos visto con anterioridad, son aquellas que se ocupan de las necesidades básicas de autocuidado y atención. Su labor en la mayoría de las ocasiones es diaria y continua y a lo largo de grandes períodos de tiempo. Constituyen el llamado cuidador informal, en contraposición con los llamados cuidados formales proporcionados de modo institucional (Párraga, 2005).

En este apartado del trabajo, se va a tratar de hacer una revisión breve de las actividades y/o acciones dirigidas a la persona cuidadora para poder sobrellevar la labor de cuidados de la mejor manera y que no se vea afectada por el estrés.

Tabla 4. Formas de afrontar/sobrellevar los cuidados y no verse afectado por el estrés

Diferentes formas de afrontar/sobrellevar los cuidados de larga duración y no verse afectado por el estrés	SERVICIOS PROFESIONALES	Programas de formación
		Grupos de ayuda mutua
		Recursos sociales comunitarios: Atención a Domicilio (SAD)
		Programas de apoyo a familias
		Servicios de respiro:
		a. En el hogar
		b. En Instituciones
		c. En acogimiento familiar
		Centros de Día
		Programas educativos
	Intervenciones psicoterapéuticas y “counseling”	
	Uso de Tecnologías de la Información (TIC)	
	ACTITUDES	Apoyo del entorno: social y familiar
		Tomar descansos
		Apoyo económico y fiscal
		Voluntariado
		Reconocimiento labor de cuidados
		Aprendizaje de habilidades para controlar y afrontar: emociones negativas y situaciones problemáticas

Fuente. Elaboración propia a partir de Párraga (2005); López (2007)

Dentro de las diferentes formas de afrontar y/o sobrellevar los cuidados de larga duración (CDL) y así cuidadores y entorno evitan verse afectados por el estrés, se subdividen en dos tipos:

- A. Servicios profesionales: Necesitan la intervención de profesionales capacitados (Trabajador Social, Psicólogo/a, Enfermera/o, etc.) y recursos (residencias, centros de día, etc.) para poder ser utilizados.
- B. Actitudes: Cuidadores y entorno los pueden utilizar en el día a día para tener una actitud más positiva ante el cuidado y no llegar a sobrepasar sus límites.

A. Servicios profesionales: Necesitan la intervención de profesionales capacitados (Trabajador Social, Psicólogo/a, Enfermera/o, etc.) y recursos (residencias, centros de día, etc.) para poder ser utilizados.

- Programas de formación. La mayoría de los cuidadores de pacientes con demencia han de enfrentarse al estrés emocional que supone la lenta pérdida de un ser querido y a la enorme carga que su cuidado conlleva. Por ello, estos programas, dirigidos a cuidadores, puede ser una situación privilegiada para contrarrestar este estrés y así suavizar la carga del cuidador y aumentar la calidad de vida de la persona con EA y de quienes le rodean (Sánchez et al., 2001).
- Grupos de ayuda mutua. Son intervenciones dirigidas a ofrecer apoyo, consejo, protección y acompañamiento a cuidadores durante el proceso de cambio en el cual deben ajustar su vida a las nuevas limitaciones que le impone la dependencia y su problemática. Terapias de grupo. Pueden ser una buena manera de mantenerse con fuerzas para seguir cuidando.
- Recursos sociales comunitarios. Uno de los más conocidos es el servicio de ayuda a domicilio. Podría ser un buen apoyo destinado a cubrir las necesidades cotidianas básicas para el cuidado de la persona con EA.
- Programas de apoyo a familias. Con tres objetivos fundamentales: incrementar el “Empowerment” de sus miembros para la toma de decisiones, deben responder a las necesidades reales de la unidad familiar y deben ser suficientemente flexibles para acomodarse a las múltiples situaciones en las que se desarrolla el cuidado familiar.
- Servicios de respiro. Estas intervenciones, por un lado, ofrecen unos servicios especializados que atienden sus necesidades y por otro, facilitan que cuidadores no tengan que estar atendiendo al familiar todos los días y que tengan tiempo para descansar o para hacer otras tareas distintas.
 - a. En el hogar. Consiste en que una persona voluntaria o profesional (Trabajador Social, cuidador, enfermero, etc.) acude a la casa para atender a la persona, con lo que libera temporalmente al cuidador de estas tareas. Los servicios son variados, en función de las necesidades de cada caso.
 - b. En instituciones. Sería la admisión durante un período de tiempo en una institución con una fecha prefijada para el retorno a la comunidad. El objetivo central es liberar al cuidador familiar.
 - c. En acogimiento familiar. Se da cuando el internamiento no se hace en una institución sino que se utilizan familias previamente preparadas para el acogimiento.
- Centros de día, son centros en los que se organizan durante el día actividades para las personas con discapacidad (en este caso EA), lo que permite al familiar cuidador tomarse un descanso o atender otras responsabilidades.

- Programas educativos. Con el propósito de ofrecer información acerca de la enfermedad y brindar estrategias de afrontamiento y apoyo emocional a los cuidadores, de forma progresiva y estructurada. Aunque hay una gran variedad de programas educativos, en la mayoría se les informa sobre las dificultades más comunes por las que atraviesan, así como de posibles soluciones estrategias y recursos para hacer frente a estos problemas. Se trata de darles tanto información como ayuda para poder procesar dicha información y así no crearles ansiedad y sus emociones sean más adecuadas (Espin, 2009).
- Intervenciones psicoterapéuticas y “counseling”. Implica una relación terapéutica entre cuidador y profesional de la salud mental. Suelen tener una orientación cognitivo-conductual. Se le ayuda a la persona cuidadora a ser consciente de sus situación, a reestructurar los pensamientos problemáticos, se ayuda al desarrollo de habilidades para la resolución de problemas, a organizar el tiempo, así como a llevar a cabo, en la medida de lo posible, actividades gratificantes.

B. Actitudes: Cuidadores y entorno los pueden utilizar en el día a día para tener una actitud más positiva ante el cuidado y no llegar a sobrepasar sus límites.

- El apoyo del entorno, familiar y social. Incide de forma positiva en la mejor calidad de la persona con EA. Un buen método para lograr este apoyo sería implicar desde el principio a la familia, incluyéndola dentro de los programas de educación sanitaria.
- A menudo está indicado que el cuidador tome un descanso, se alejen un tiempo de sus responsabilidades; siendo ésta una tarea muy difícil de conseguir.
- El apoyo económico y fiscal de las personas cuidadoras con EA, ayudaría a remitir el gasto monetario que supone la enfermedad.
- La posibilidad de otros medio de apoyo en el cuidado como el voluntariado o la asistencia privada contratada.
- El reconocimiento de la labor de cuidado por parte del entorno social de la persona con EA ayudaría a paliar el sentimiento de aislamiento y de frustración.
- Uso de tecnologías de información y comunicación (TIC) como método práctico y viable para promover el cuidado a cuidadores de personas con enfermedad crónica, facilitando el acceso a la información sanitaria a aquellos que están emocional y geográficamente aislados, permitiendo el empoderamiento o “Empowerment” de los cuidadores a través de la educación continua y la mejora de las estrategias de cuidado (Cárdenas-Corredor et al., 2010).

3. Enfermedad Alzheimer: la prevención como perspectiva de estudio

La Organización Mundial de la Salud, creada en 1984, como organismo especializado de las Naciones Unidas para que actuara como autoridad directiva y coordinadora en los asuntos sanitarios y de salud pública a nivel internacional, tiene dentro de sus funciones facilitar información y asesoramiento en materia de salud humana, responsabilidad que cumple con su amplio programa de publicaciones (OMS, 2003).

Una vez conocido el papel de la OMS, en relación a la prevención en la salud, es pertinente comenzar a hablar de la Promoción de la Salud. Para comprender la promoción de la salud es necesario citar la primera conferencia internacional en Ottawa, en el año 1986, que estableció como política la promoción de la salud a través de la creación de políticas públicas saludables, creación de ambientes favorables, el reforzamiento de la acción comunitaria, el desarrollo de aptitudes personales y la reorientación de los servicios de salud (Suarez, 2003).

La promoción de la salud comprende acciones sobre el medio ambiente: saneamiento ambiental e higiene de los alimentos; y acciones sobre el individuo: educación sanitaria y medicina preventiva; con los fines de fomentar la salud de la población y prevenir las enfermedades y accidentes evitables. Puede ser realizada, a diferencia de la medicina preventiva, por personal sanitario no médico: farmacéutico, veterinario, etc. y por personal no sanitario: maestros, ingenieros, etc. (Gestal et al., 1990).

La medicina preventiva, la cual adquiere su máximo desarrollo efectivo durante el siglo XIX y primera mitad del siglo XX, comprende todas las actividades preventivas de los servicios de salud pública que inciden sobre el individuo, tanto si se realizan en una base individual como colectiva (Gestal et al., 1990). El control y prevención de las enfermedades infecciosas originó el mayor aumento de la esperanza de vida en la humanidad, con el consiguiente envejecimiento poblacional en los países más desarrollados (Aguirre, 1994).

La gerontología preventiva ha sido definida como un arte o ciencia que trata de evitar las enfermedades, la decrepitud y la vejez prematura, y conseguir, asimismo, una vejez sana y feliz. Esta ciencia no sólo se ocupa de los fenómenos fisiológicos del anciano, sino también de los psicológicos y sociales (Montoro, 1995).

Pretende evitar la mortalidad prematura, minimizar la comorbilidad y promocionar estilos de vida saludables. Para ello utiliza cuatro escalones de actuación: la prevención primaria, secundaria, terciaria y cuaternaria; los cuales se describirán brevemente (Aguirre, 1994):

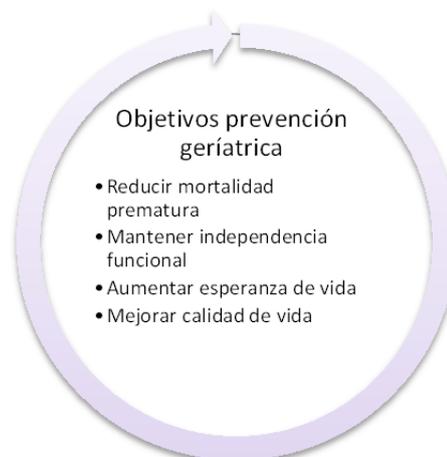
- **Prevención primaria:** Es la actuación en el período pre patológico de la enfermedad, orientada a evitar que aparezca la enfermedad. Los campos de actuación serían: promoción de la salud, educación sanitaria y protección específica.

- **Prevención secundaria:** Es la actuación dirigida a diagnosticar precozmente la enfermedad, para prevenir sus consecuencias y progresión, mediante un tratamiento temprano.
- **Prevención terciaria:** Es la actuación dirigida a prevenir, mediante terapia rehabilitadora, las consecuencias incapacitantes de la enfermedad y la invalidez consiguiente. La rehabilitación debe ser precoz y global (física, psíquica y social).
- **Prevención cuaternaria:** Son las actuaciones dirigidas a prevenir la desadaptación social y familiar del anciano con alguna discapacidad. El apoyo social a la persona enferma y a su familia será el método a desarrollar.

En la atención preventiva del anciano, a todos los niveles, debe haber una intervención mixta de las instituciones sociales y sanitarias, así como de la familia, con el objeto de evitar enfermedades, minimizar sus consecuencias y facilitar la adaptación social del individuo. El objetivo principal: mejorar la calidad de vida del anciano, vivir más años y vivirlos lo mejor posible (Aguirre, 1994).

La prevención pensada desde la geriatría parte desde dos aspectos básicos. El primero, que las medidas preventivas deben tomarse cuanto antes mejor, a ser posible en la infancia. El segundo, es que ninguna edad es mala para iniciar estas medidas.

Figura 4. Objetivos de la prevención geriátrica



Fuente. Elaboración propia a partir de Causapié (2011)

La base principal de todas las medidas de prevención se fundamenta en una buena educación sanitaria tanto del protagonista, la persona mayor, como de su entorno familiar y de la sociedad en general. Entre estas medidas cabe destacar la idea de que la edad en sí misma nunca debe figurar en ningún listado de contraindicaciones. Se debe dar un cambio en la mentalidad, habrá que priorizar todos los recursos necesarios para que se logre la salud como el don más preciado y considerarla como la forma habitual de envejecer.

La OMS utilizó en 2002 la expresión “envejecimiento activo”, como reto para los próximos años basado, sobre todo, en la adopción de medidas de carácter preventivo. Lo define como “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen” (Causapie, 2011).

Aquellas personas que consiguen un envejecimiento satisfactorio, mantienen una actitud abierta ante el desarrollo de nuevas oportunidades, capacidades, intereses y satisfacciones a lo largo de la última etapa de su vida, obteniendo un enorme beneficio de esta situación. Otras sin embargo, ceden ante un cúmulo de imágenes falsas y pesimistas que frustran sus últimos años (Barragán, 2004).

El envejecimiento activo es el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen y está basado en el reconocimiento de los derechos humanos de las personas mayores y los principios de las Naciones Unidas, de independencia, participación, dignidad, cuidado y autorrealización.

Se aplica tanto a los individuos como a los grupos de población. Permite a las personas realizar su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo su ciclo vital y participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras les proporciona protección, seguridad y cuidados adecuados cuando necesitan asistencia (Molina, 2004).

La palabra “activo” se refiere a una implicación continua social, económica, espiritual, cultural y cívica, y no tan sólo a la capacidad de permanecer físicamente activo. Mantener la autonomía es el principal objetivo tanto para los individuos como para los responsables políticos. La salud, el factor clave de la autonomía posibilita una experiencia de envejecimiento activo.

Uno de los ingredientes fundamentales para un envejecimiento satisfactorio es aceptar que las distintas edades conllevan diferentes calidades, roles y satisfacciones. Una parte importante del ser humano viene definida por el papel de procurador del sustento de la familia, en el cual el jubilado tiene poca importancia. Sin embargo el principal obstáculo radica en la adopción de la idea errónea de que la ancianidad es una pesadilla de decadencia, soledad, pobreza, inutilidad y desamparo.

Por ello es importante saber aceptar la ayuda apropiada, pero si ésta es excesiva puede hacer disminuir la autoestima y la independencia y dar lugar a un incremento de la pasividad y de la confianza de los demás para que asuman el rol que por derecho le corresponde a cada uno.

Los expertos aseguran que un estilo de vida sano reduce drásticamente las posibilidades de padecer Alzheimer: el estímulo constante de los diferentes centros de aprendizaje, el ejercicio motriz, la realización de tareas que demanden análisis, creatividad y un pensamiento deductivo, no solo ayudará a prevenir un desgaste neuronal temprano, sino también a combatir el estrés y, con ello, a normalizar los procesos internos del cuerpo. Generar hábitos como la lectura y la práctica de ejercicios de memorización que resulten didácticos y divertidos son algunas de las estrategias que se pueden emplear para prevenir la aparición de enfermedades neurodegenerativas y devastadoras (Montañez, 2012).

En el caso de la EA puede señalarse la educación como una forma de estimulación ambiental y cognitiva sistematizada, organizada y mantenida, es un factor protector para la aparición de esta enfermedad. Esta protección puede ejercer su efecto a través de mecanismos múltiples, no sólo aumentando la reserva cerebral y cognitiva, sino también interfiriendo de forma directa en los mecanismos patógenos que afectan al cerebro, a través de la mejora de los factores nutricionales y sanitarios. Cuando se dice prevenir la enfermedad no se refiere a la curación de la misma, sino tan sólo al retraso de su aparición (Pajares, 2003).

En Trabajo Social el modelo de intervención que mejor se adapta a la consecución de un envejecimiento activo y saludable mediante la movilización de apoyos sociales, es el denominado Modelo de Gestión de Casos, porque intenta asegurar una serie de servicios de forma eficaz, eficiente, razonada y coordinada para el cumplimiento de las necesidades. La finalidad del modelo es facilitar información sobre nuevas oportunidades, acercando los recursos sociales disponibles a la persona con el fin de colaborar en el desarrollo del bienestar y la mejora de la calidad de vida del usuario (Fernández, 2013)

METODOLOGÍA

Teniendo en cuenta que el estudio se centra en conocer y analizar la situación personal, familiar y socio-económica de familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer, la metodología elegida ha sido por una parte, metodología cuantitativa con la creación de un cuestionario y, por otra parte, metodología cualitativa con la realización de grupos focales.

Metodología cuantitativa

La autora de este proyecto se ha decantado por la utilización del cuestionario como parte de la metodología de tipo cuantitativo, ya que era la forma más fácil de acceder al conjunto de la muestra y es una de las herramientas científicas más utilizadas para obtener resultados en investigaciones.

El cuestionario, elaborado especialmente para este estudio, ha sido creado en colaboración con las profesionales de la Asociación AFAN mediante la realización de varias reuniones en la oficina y de su envío mediante correo electrónico para poder revisar y modificar posibles errores a la hora de redactar las preguntas.

El cuestionario (ANEXO 1) que se ha utilizado en este diagnóstico consta de tres partes:

1. La primera corresponde a la extracción de datos personales del conjunto de las personas asociadas de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN). De esta parte no se ha utilizado datos como: nombre, apellidos, dirección, teléfono y número de identificación personal (DNI), ya que para el estudio no eran necesarios, pero sí ayudará a la Asociación a obtener una base de datos más actualizada.
2. La segunda parte recoge datos personales del familiar con Enfermedad de Alzheimer. Al tratarse igualmente de datos personales, se han descartado: nombre, apellidos, dirección, teléfono y número de identificación personal (DNI).
3. La tercera parte incluye información sobre la tarea del cuidado con la que colabora o realizan los socios y familiares de la persona con Enfermedad de Alzheimer.

El número de preguntas que contiene el cuestionario es en total 60 preguntas y se distribuyen en tres partes:

- ◆ 20 en relación a los datos de personas asociadas.
- ◆ 16 en relación a los datos de las personas con Enfermedad de Alzheimer.
- ◆ 24 en relación a la tarea del cuidado.

El tipo de preguntas que contiene el cuestionario son (Serrat, 2006):

- ◆ Preguntas cerradas:
 - 5 preguntas tipo filtro.
 - 10 preguntas dicotómicas con opción “No sabe, No contesta” (Ns/Nc)
 - 13 preguntas respuesta de elección múltiple.
 - 8 preguntas escala Likert, que sirven para que el entrevistado especifique el nivel de acuerdo o desacuerdo que está con la pregunta en cuestión.
- ◆ Preguntas abiertas:
 - De anotación directa: Se trata de preguntas que tiene que contestar el encuestado en el sitio que se le ha proporcionado en el cuestionario. En este caso son 21 preguntas que se les ha hecho tanto al socio como al familiar con EA para averiguar datos para poder actualizar la base de datos de la Asociación.
 - De respuesta múltiple: Se trata de las 3 últimas preguntas referidas a la propuesta de recursos. Con la respuesta abierta se facilita al entrevistado que tenga la posibilidad de responder abiertamente y con sus propias palabras a la cuestión que se le plantea.

Para que los socios nos indicasen en el cuestionario los ingresos económicos que perciben en la actualidad, se les facilitó la tabla que a continuación se detalla. Se utilizó esta tabla para que la pregunta no fuese tan directa y no se incomodaran contestando los ingresos que perciben, como sería el caso de haber puesto rangos de cifras concretas.

Tabla 5. Ingresos netos mensuales

Clasificación	Renta mensual neta media 14 meses
Con trabajo	1065 €
Parado (ha trabajado)	780 €
Parado (buscando 1º trabajo)	657 €
Retirado, jubilado, pensionista	1059 €

Fuente. Elaboración propia

Una vez que ya estaba elaborado el cuestionario, se tenía que pensar el modo en que iba a ser distribuido a todos los socios/as. En un principio, se pensó en entregar el cuestionario en mano a aquellos familiares que participan en los grupos de apoyo que se imparten en la Asociación y a los socios que no participan en dichos grupos, se les haría llegar por correo postal. De esta forma, la devolución de los cuestionarios sería inmediata ya que todos los socios podrían rellenarlos antes de salir del grupo.

Sin embargo, tras hablar con las profesionales de AFAN se decidió que se enviaría el cuestionario al conjunto de socios, mediante correo postal. Junto con el cuestionario que tenían que cumplimentar se les envió una carta informativa (ANEXO 2) en la que se les pedía su colaboración en el estudio y se les informaba que para su comodidad se les entregaba un sobre pre- franqueado.

Teniendo en cuenta que AFAN en su base de datos tiene un total de asociados de 1139 personas, el índice de participación sobre dicha muestra es del 21,60%, habiendo respondido por tanto 246 personas. De los 246 cuestionarios, un 38,62% (95) no tenían familiar por lo que se no tuvieron en cuenta para el trabajo. Se consideraron no válidos por estar incompletos (no respondieron a 3 o más preguntas) un 7,72% (19); también se consideraron no válidos por devolverlos en blanco un 1,63% (4). Por tanto, de los 246 cuestionario son válidos para el estudio un 52,03% (128).

Al tener que enviarse las cartas a domicilios particulares y utilizarse datos personales protegidos bajo la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal, se decidió que fuesen las profesionales de AFAN quienes enviaran dichas cartas a todos los socios, utilizando la base de datos de la que disponen. La Asociación AFAN ha hecho coincidir el envío de estas cartas con la necesidad de poder hacer paralelamente otra investigación. Este hecho puede haber influido negativamente a la hora de rellenar los cuestionarios por saturación de requerimiento de datos.

Otro motivo que puede haber influido en la no tan esperada colaboración de los socios fue la ausencia del entrevistador a la hora de rellenar el cuestionario. Pudo haber sido efecto negativo por varios motivos:

- Falta de conocimientos a la hora de contestar a las preguntas.
- No tener las suficientes explicaciones ante posibles dudas.
- No tener suficiente tiempo/ganas para poder dedicar al cuestionario, teniendo en cuenta todas las actividades que acarrea el cuidado de una persona con EA.

Un dato que es importante destacar es la contribución que han hecho las personas que ya no cuentan con un familiar con EA, pero han devuelto el cuestionario con los datos que se les solicitaron. Es un dato peculiar, ya que en un principio cuando dejas de formar parte de una Asociación, porque ya no cumples con los requisitos o porque ya no vas a hacer uso de ella, porque el familiar ya no está, lo más común es que no sigas colaborando. Sin embargo, gracias a este proyecto, se ha demostrado que hay muchas personas que siguen colaborando económicamente con AFAN, a pesar de que ya no es “obligatorio”. Esto demuestra que estas personas siguen implicados en la “lucha” contra el Alzheimer y creen que es necesario colaborar con AFAN para que al igual que a ellos, se les preste apoyo a más personas que están viviendo en la actualidad, aquello por lo que en su día han pasado.

Metodología cualitativa

Para la realización de este proyecto se han tenido en cuenta dos criterios a la hora de elaborar la revisión bibliográfica: la accesibilidad a la misma, lingüística y físicamente y la antigüedad de su publicación. Se ha optado por seleccionar publicaciones que van del año 1990 hasta la actualidad porque es a partir de este año cuando se ha dado máxima difusión a investigaciones centradas en el Alzheimer y la creación de estudios y publicaciones en relación a la misma ha sido mayor.

Las herramientas cualitativas que han sido seleccionadas para complementar la metodología del estudio han sido: la creación de grupos focales con familiares de personas con EA, que voluntariamente han accedido a colaborar con este proyecto y la realización de una entrevista estructurada a una profesional de la Asociación para conocer la trayectoria de la misma.

Entrevista

Antes de realizar los grupos focales, la autora de este trabajo realizó una entrevista estructurada a una profesional de la Asociación AFAN que estuvo desde sus inicios y se encargaba de realizar todas las labores administrativas y organizativas.

Se decidió realizar esta entrevista porque era una informante clave para averiguar datos importantes de la Asociación, como su creación, las ayudas que recibieron cuando comenzaron a trabajar y la labor que realizaban en ese momento.

La entrevista fue realizada en los locales de la Asociación, con la ayuda de un guión previo de preguntas (ANEXO 4) aunque conforme se iba desarrollando la entrevista se hacía más hincapié en aquella información que resultaba más relevante para el objetivo del trabajo.

Grupo focal

Recibe su denominación grupo focal por lo menos en dos sentidos. El primero se centra en el abordaje a fondo de un número muy reducido de tópicos o problemas. En el segundo, la configuración de los grupos de entrevista se hace a partir de la identificación de alguna particularidad relevante desde el punto de vista de los objetivos de la investigación, lo que lleva a elegir solamente sujetos que tengan dicha característica (Casilimas, 1996).

La planificación de los grupos focales implica considerar, a partir del presupuesto y el tiempo disponibles, los aspectos básicos que se enuncian a continuación:

1. Número de grupos a realizar. En un principio se había pensado crear 4 grupos focales, pero hubo consenso entre las profesionales de AFAN y la autora de este trabajo para reducir a 3 los grupos focales necesarios.
2. Tamaño de los grupos. El número de participantes en cada grupo no podía sobrepasar de 6 personas. Un número mayor de participantes podría dificultar el entendimiento dentro del grupo.
3. Selección de participantes. Después de llegar a un consenso sobre los perfiles que tenían que cumplir las personas que formasen parte de cada grupo focal, las profesionales de AFAN fueron las encargadas de llevar a cabo dicha selección, ya que ellas estaban en una posición más cercana para poder potenciar su participación y podían ponerse en contacto con los posibles participantes gracias a su labor profesional.
4. La duración. El tiempo empleado para la realización de cada grupo ha sido una hora y media. Todos los participantes al inicio de la sesión sabían a qué hora se daba por finalizada la sesión, para así evitar que el discurso se alargase y poder planificar cuánto tiempo teníamos para dedicar a cada pregunta y no tener que concentrar todas en el último momento.
5. Ejecución de los grupos focales. En el presente curso se están elaborando dos Trabajos Fin de Máster (TFM) para AFAN y se valoró positivamente que en los grupos focales se trataran temas de interés para ambos, sobre todo teniendo en cuenta las dificultades que suele haber para contar con la colaboración necesaria. Se decidió, por ello, que estuvieran presentes las dos estudiantes. Al constituirse tres grupos focales, los papeles de moderadora y de observadora se fueron alternando. Esta forma colaborativa de trabajar propició/facilitó que el discurso de los miembros de los grupos fuese más fluido e intenso al poder indagar más en cuestiones que, inicialmente, no parecían tan relevantes.
6. Análisis del discurso. Para poder hacer un buen análisis del discurso y no perder ninguna información relevante para el estudio, fue necesaria la grabación de la reunión. En este caso, se utilizó una grabadora de voz digital, que se colocó en el centro de la mesa, procurando estar a igual distancia entre todos los interlocutores, y sin ningún objeto que pueda interferir la grabación.
7. Privacidad de datos. Se recalcó al conjunto de participantes que toda la información que se conseguirá gracias a estas dinámicas, será tratada con suma precaución para evitar poner en peligro la protección de datos.
8. Transcripción (ANEXO 4). Las grabaciones de los grupos focales, como antes se ha mencionado, se realizó con una grabadora de voz y para poder analizarlos detenidamente fueron transcritos los 3 grupos focales en su totalidad, aunque en este trabajo, para proteger la privacidad de los participantes, sólo se ha incluido un ejemplo.

Los datos organizativos de los grupos focales:

- **GRUPO 1:** Celebrado en Pamplona el jueves 13/02/2014 a las 11h en la Oficina de AFAN, situada en la C/ Pintor Maeztu, 2. En este grupo, participaron 5 personas, dos varones, esposos de personas con EA y tres mujeres, esposas.
- **GRUPO 2:** Celebrado en Pamplona el lunes 17/02/2014 a las 17:30h en la Oficina de AFAN. En este grupo participaron 6 mujeres, todas ellas hijas y hermanas de personas con EA.
- **GRUPO 3:** Celebrado en Alsasua el lunes 3 de Febrero a las 10:00h en la Clínica Psicogeriátrica Josefina Arregui de dicha localidad. En este grupo participaron 6 personas, dos hombres, esposos, y cuatro mujeres, esposas e hija de personas con EA.

Tabla 6. Perfiles grupos focales

GRUPO 1
Más de 50 AÑOS
Cuidadores/as principales
Más de 5 años conviviendo con la enfermedad
Viven en el mismo hogar con el familiar con EA
GRUPO 2
Menos de 50 AÑOS
Cuidadores/as secundarias
Menos de 5 años conviviendo con la enfermedad
No conviven en el mismo hogar con el familiar con EA
GRUPO 3
Cuidadores/as principales
Residentes en Zona Rural de Navarra
Conviven con la persona con la EA

Fuente: Elaboración propia tras el consenso con las profesionales de AFAN

RESULTADOS

La discapacidad es un fenómeno complejo cuya concepción, explicación y tratamiento ha variado notablemente a lo largo de la historia. Sólo en las últimas décadas, el concepto de discapacidad ha pasado de un enfoque peyorativo a otro más respetuoso hacia las personas que la padecen (Cano de la Cuerda, 2010).

La EA como hemos visto con anterioridad es un trastorno neurodegenerativo de evolución lenta que presenta deterioro cognitivo, pérdida progresiva de memoria y trastornos de conducta en aquellas personas que desarrollan la enfermedad (Herrero-Rivero et al., 2010).

Sin embargo, no es una discapacidad en sí misma, sino que la degeneración que provoca en la persona, hace que con el avance de la enfermedad se produzcan diversas situaciones incapacitantes, lo que provoca discapacidad en la persona que la padece.

Los cambios demográficos experimentados en las últimas décadas en España han traído consigo profundas transformaciones en la pirámide poblacional, entre ellas un proceso de envejecimiento notable. Uno de los posibles efectos es el aumento de las personas con discapacidad, ya que la edad es un factor determinante en la aparición de este fenómeno.

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) y la última encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008) los datos relativos a la EA son los siguientes:

Tabla 7. Población con discapacidad diagnosticada de Alzheimer (2008)
Unidades: Miles de personas

Demencia tipo Alzheimer	Total			De 0 a 64 años			De 65 a 79 años			De 80 y más años		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres
	167,7	44,5	123,1	5	2,1	2,9	56,1	20,6	35,5	106,6	21,9	84,8

Fuente. Instituto Nacional de Estadística.

Como se puede observar, es en la población adulta mayor de más de 65 años donde existe una mayor incidencia, porque como ya hemos visto, la EA principalmente tiene su aparición en esta etapa de la vida. Esta distribución por grupos de edad y sexo puede hacerse extensible a la Comunidad Foral de Navarra, aunque no se ha podido acceder a datos del mismo año. Una aproximación indirecta es la recogida en la siguiente tabla.

Tabla 8. Población con discapacidad por CCAA, edad y sexo (2008)
Unidades: Miles de personas

Comunidad Foral de Navarra	Total			De 6 a 64 años			De 65 a 79 años			De 80 y más años		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres
	41,6	17,1	24,5	13,1	7,2	5,9	13,2	5,6	7,7	15,3	4,3	11

Fuente. Instituto Nacional de Estadística

AFAN: Diagnóstico de la realidad social del cuidado de familiares con EA

1. Origen y evolución de AFAN

La Asociación AFAN comienza su labor en Septiembre u Octubre de 1990. La Fundación ARGIBIDE, dirigida por Vicente Madoz Jáuregui, crea un Centro de Día para personas con Alzheimer, en el recinto de las Hermanas Hospitalarias de la Rochapea (Pamplona).

Allí empiezan a acudir las personas con EA y sus familiares, ya que eran los encargados de llevarles al centro, porque en ese momento no había organizado servicio de transporte. A la salida del centro, los familiares se juntaban y se quedaban hablando entre ellos.

En ese momento, al ver que los familiares se juntaban en esas reuniones improvisadas, se pensó en hacer una reunión, ya que había familiares que demandan atención. A dicha reunión acudieron unas 90 personas, entre ellas también médicos, neurólogos y familiares. Se decidió crear una asociación y unos familiares se prestaron voluntarios para redactar los estatutos y crear la junta directiva, de la cual acaban formando parte.

En concreto el 13 de Diciembre de 1990 entran en el registro ya de manera oficial los estatutos y se aprueban desde el Gobierno de Navarra, como Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN).

En Enero de ese mismo año, se realizó otra reunión para elaborar un plan para poder captar socios y darle publicidad a la Asociación. Se elaboró una ficha, prácticamente la misma que se tiene en la actualidad, para hacer socios. No se establece una cuota fija, puesto que es una enfermedad que requiere muchos gastos, si no que se puso orientativamente unas 5.000 pesetas (actualmente 30€) al año.

Este criterio de dar libertad a la persona asociada en la aportación económica se fijó así, para no dejar fuera de la Asociación a ninguna familia, ya que si se pone una cuota fija, habría casos que no la podrían pagar. Sin embargo, si es una cantidad orientativa, habrá familias que pongan el mínimo y otras que pongan por encima.

El Parlamento de Navarra, propuso abrir una línea presupuestaria para AFAN, así que gracias a la implicación del Gobierno de Navarra y del Parlamento, se firma un Convenio de Colaboración en el primer semestre del 91 y se puede en ese momento, alquilar un piso en la Avenida Carlos III.

En ese momento, al tener sede la Asociación, la Junta decide que es momento de tener una persona que lleve la administración de la Asociación y hace una convocatoria para cubrir ese puesto. Se presentan unas 80 personas y después de superar tres pruebas, se asigna el puesto en Junio del 91.

Al principio, como la Asociación no era conocida, se hicieron rondas de presentación por todos los Servicios Sociales a los que se podía acceder y de ahí poder hablar con la gente. Se decidió hablar con los Servicios Sociales y los Centros de Salud porque es el primer servicio público al que tienen acceso los familiares de EA y allí era más fácil explicarles en qué consistía la labor de la Asociación.

De las demandas que en ese momento se tenía constancia por parte de los familiares era, sobre todo, poder hablar, desahogarse, realizar un intercambio de experiencias para poder buscar soluciones a lo que les estaba ocurriendo.

Por eso, se decide contratar a tres psicólogos, de la Fundación ARGIBIDE, para que siempre que hiciese falta a un familiar tener una entrevista individual, pudiesen acudir a ellos. Estos profesionales establecieron los grupos de apoyo, que en ese momento al ser los primeros fueron más intergeneracionales. No estuvieron distribuidos según las características de los familiares, sino que estaban compuestos tanto por hombres y mujeres, adultos y jóvenes, etc.

Al ver que la Asociación estaba cogiendo fuerza, se propuso a la Junta realizar una ronda de conferencias por toda Navarra, en la cual participaba un portavoz de la Junta, un médico o neurólogo, una enfermera y la Trabajadora Social de la zona, ya que ella es la que más información tiene de la situación en la que se encuentran los familiares de personas con Alzheimer y qué es lo que más les interesa. Se hacen conferencias en Sangüesa, Elizondo, Estella y en todas las zonas a las que se pudo tener acceso. Tras esas conferencias y viendo la necesidad real de la zona, se crearon grupos de apoyo donde así los familiares lo demandaban.

El primer programa que puso en marcha la Asociación fue un programa de vacaciones, que consistía en que la persona con EA y su pareja pasasen unos días de vacaciones en el albergue de Santesteban, propiedad en ese momento de Cruz Roja.

Las personas con Alzheimer tenían que ser lo más autónomas posible, para que no se sintiesen perdidos en otro entorno que no es el habitual. Para las personas que estaban con la enfermedad en un estadio más avanzado, se puso en marcha unas plazas en San Juan de Dios, así el familiar y cuidador principal, podía descansar unos días.

En 1992 el Ayuntamiento de Pamplona pone a disposición de las Asociaciones unos locales, a los cuales, en un principio AFAN no sabe si poder presentarse porque en ese momento no se dispone de fondos como para hacer frente al pago de una mensualidad. Gracias a la colaboración de socios, se pudo hacer un proyecto y la Asociación se encargó de pedir financiación a todas las cajas y bancos de Pamplona y de Navarra. Durante 1993 se estuvo haciendo todas estas gestiones y al ver que no se tendría suficiente dinero para la inversión, se iba a rechazar el local. A finales de año, el Ayuntamiento de Pamplona cede gratuitamente los locales para 20 años y Bienestar Social da una subvención para poder adecuar el local.

El 21 de Septiembre de 1994, un año antes de la inauguración de los locales de AFAN, fue el primer año que se celebró el Día Internacional del Alzheimer para dar importancia a la enfermedad y pedir que se pusiesen más medios para su estudio e investigación. El 1 de abril de 1995 es cuando se inaugura los locales de la Calle Pintor Maeztu y es un día muy importante en el que acuden tanto familiares, profesionales colaboradores como el Gobierno.

Conforme la Asociación adquirió los nuevos locales y tuvo más propaganda entre la ciudadanía, el volumen de socios y de personas que accedían a las actividades y reuniones que se daban en la misma, era mayor. En ese momento, año 1997, sólo estaba la Administrativa en las oficinas, con lo que la gente que llamaba o acudía a ella, pedía demandas cada vez más especializadas y fue ahí, cuando la junta directiva decide contratar a una segunda profesional, una psicóloga, para poder dar un buen servicio a las familias.

Los familiares que eran de Tudela y que acudían cada vez más a la Asociación sentían que los desplazamientos que tenían que hacer para acudir a Pamplona, cada vez se les hacía más pesado. Por ello se tuvo la idea de crear otra oficina en Tudela, se contrató a una psicóloga para poder hacer los grupos de apoyo y el resto de actividades, pero a la vez tenía que saber hacer las tareas administrativas, ya que no se tenía la posibilidad de contratar a más profesionales.

El día a día de la Asociación era un trabajo minucioso en el que se trataba de dar atención al volumen de llamadas y en el que la Administrativa hacía un papel fundamental que era proteger los datos de familiares que acudían al servicio. Al principio el volumen de datos personales a los que se tenía acceso desde la Asociación era escaso y factible para asegurar. Conforme la Asociación puso en marcha toda la tecnología informática (se instalaron ordenadores y se creó una base de datos informatizada), fue necesaria la contratación de una empresa externa a la Asociación, para poder proteger los datos de cuidadores y familiares, además de los archivos importantes de la Asociación.

En 2009 fue cuando se vio la necesidad de crear una página web en la que se pudiese informar a la gente de la labor de la Asociación y se pudiese colgar toda la información sobre la enfermedad que va apareciendo según las investigaciones van haciéndose más prolíferas.

En la actualidad, la Asociación sigue creciendo, trabajando y colaborando con los familiares de EA y con la sociedad en general y dando un servicio de atención centrada en la persona y atendiendo a aquellas personas que lo necesitan.

2. De persona a persona: perfil persona con EA y persona cuidadora

Las mujeres a lo largo de la historia han asumido como deber y como práctica social generalizada la atención a quienes no pueden valerse por sí mismos a causa de edad avanzada o bien por sufrir enfermedades o limitaciones de algún tipo (Tobío, 2010).

Tradicionalmente la única fuente de cuidados que recibían las personas dependientes provenía de la familia, recayendo el peso fundamental del mismo en la mujer (Cuesta, 2009). Las familias asumen, en la mayor parte de los casos, la totalidad de los cuidados con todas las consecuencias que ello conlleva (Ruiz-Robledillo et al., 2012).

Cuando se habla de cuidado informal se está hablando mayoritariamente del apoyo ofrecido por miembros de la red familiar inmediata; pero la distribución del rol de cuidado no es homogénea en las familias. El perfil típico de la persona cuidadora es el de una mujer, hecho que pone claramente de manifiesto las cargas diferenciales de cuidado entre hombres y mujeres (García-Cavente, 2004).

Se han estudiado las características generales de cuidadores informales de personas que sufren algún grado de dependencia por diferentes tipos de enfermedad y se ha hallado coincidencia en que son mujeres de 40 a 59 años, hijas de la persona enferma, que conviven generalmente con este, casadas y con hijos (Florez, 1996; Samele et al., 2000; Teixidó et al., 2006; Sala, 2006;). A continuación vamos a analizar si este perfil coincide o no con los datos que se revelan en el cuestionario.

Según los datos que ofrece el cuestionario, el porcentaje de mujeres y hombres, tanto en la representación de cuidadores como en las personas que padecen la EA, es la siguiente:

Tabla 9. Distribución proporcional por sexo de personas cuidadoras y personas con EA

CUIDADORAS/ES (%)		PERSONAS CON EA (%)	
MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES
68	32	76,6	23,4

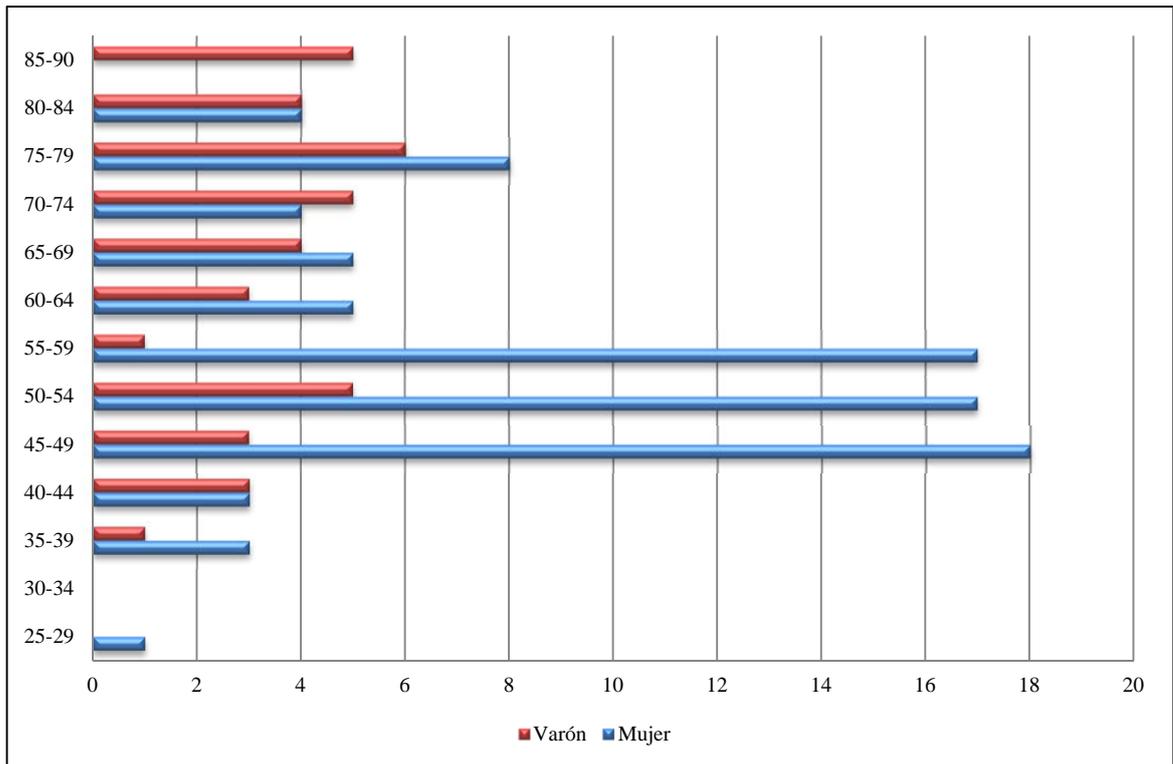
Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Las mujeres siguen siendo mayoría a la hora de proporcionar los cuidados, con lo que coincide con los análisis que la literatura hace hasta ahora. Sin embargo, el que exista un 32% de hombres que cuiden a su familiar con EA, refleja cómo su implicación hoy en día es mayor.

En relación a las personas con EA, es relativamente normal que las mujeres estén más representadas que los hombres, ya que esta enfermedad no afecta por igual a ambos sexos, no porque las mujeres sean más proclives a desarrollar o les afecte más esta enfermedad, sino porque las mujeres tienen una esperanza de vida mayor que los hombres y esta enfermedad, al desarrollarse en la edad adulta, tienen más posibilidades de verse afectadas.

Según la literatura la media de edad establecida para las personas cuidadoras no es fija sino que varía según la zona y la muestra a la que se tenga acceso. De entre la bibliografía consultada, la edad media más baja es de 45 años (Ruiz de Alegría et al., 2006) y la mayor 57 años (Sánchez, 2004). El siguiente gráfico nos muestra cómo en este estudio la media de edad de las mujeres cuidadoras es de 57 años y la de los hombres 66 años.

Gráfico 1. Distribución por tramos de edad y sexo de cuidadores asociados a AFAN

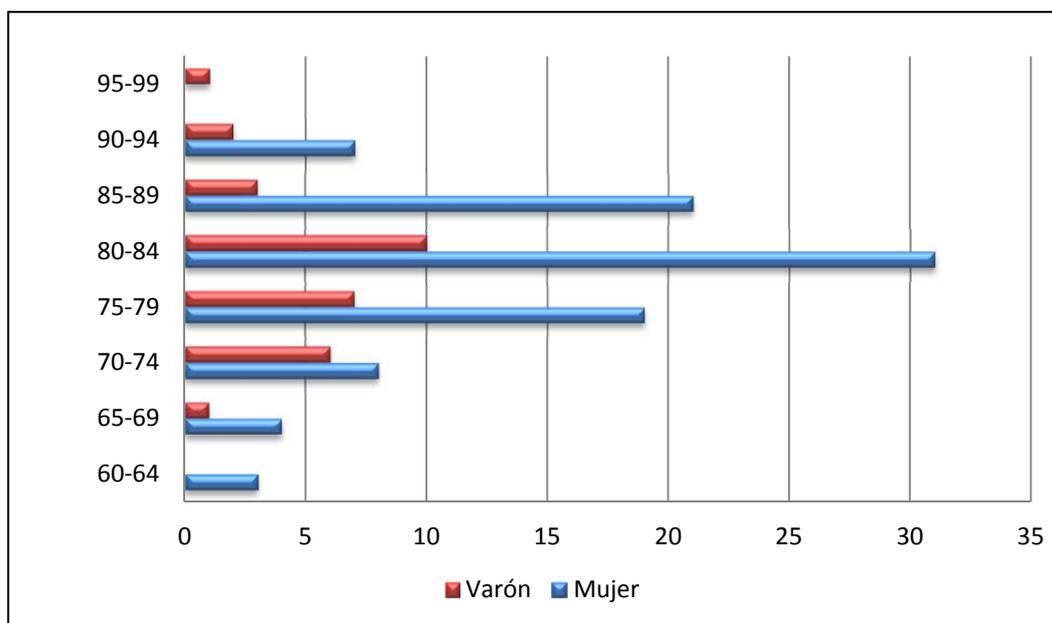


Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

En relación a la media de edad de las personas cuidadoras es destacable cómo los hombres están representados a partir de los 65 años, dato que puede corresponder con dos aspectos fundamentales: el primero, la baja participación de los jóvenes en el cuidado porque están más integrados que las mujeres en el mercado laboral y el segundo, el inicio del período de jubilación o prejubilación con el consiguiente abandono de la actividad laboral; al no tener actividad laboral es probable que se dé un aumento en la dedicación en el cuidado de su familiar.

Respecto a la edad de las personas con EA, según el siguiente gráfico, el tramo de edad más representativo es el de 80-84 años y le sigue el tramo de 85-89 años. La edad media de las mujeres es 80,65 años y la de los varones 79,80 años. Por lo que puede decirse que la EA afecta más a la población longeva.

Gráfico 2. Distribución proporcional de la edad de personas con Enfermedad de Alzheimer



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

La esperanza media de vida de la Comunidad Foral de Navarra para el 2012 según el Instituto Nacional de Estadística, era de 80,37 años para los hombres y de 86,60 años para las mujeres, dato que concuerda con la excesiva representación de hombres y mujeres con EA en esa franja de edad.

En relación al vínculo familiar o de parentesco, no se puede negar que en muchas sociedades, incluida la nuestra, hay unas expectativas no escritas sobre quién debe cuidar en el caso de que esto sea necesario. Si una persona mayor se pone enferma o necesita de atenciones en las actividades de la vida cotidiana, se espera que su esposo o esposa, si puede, le cuide. Si este no puede, el género pasa a ser un factor determinante, de modo que ser mujer (hija, nuera, hermana, sobrina, etc.) se asocia al rol de cuidador (Flórez, 2002).

En este caso, según los datos que refleja el cuestionario, la relación de parentesco más representativa es la de hija con el 50%, seguida por cónyuges 30,47% y por hijos varones 11,72%. Este dato corrobora la dedicación de la mujer hacia el cuidado, a la vez que establece una clara diferencia entre la implicación que tienen las hijas frente a los hijos en la tarea del cuidado. Es significativo cómo las hijas, aun teniendo su propia familia y responsabilidades, sigan siendo ellas las que cuidan y proporcionen la ayuda necesaria para que sus familiares estén bien atendidos.

A pesar del coste emocional, familiar, laboral y social que implica el cuidado de una persona con EA en el domicilio (Algado, 1997) el 60,94% de los socios, conviven con su familiar con EA frente al 37,50% que no. Dato que ratifica dos aspectos importantes. El primero, que el domicilio sigue siendo el lugar donde los familiares deciden administrar los cuidados necesarios a su ser querido. El segundo, que la decisión de ingresar al familiar en una residencia sigue siendo minoritaria, como así demuestra que el 64,8% de asociados respondieron de forma negativa a la idea de ingresar a su familiar frente al 32,08% que afirmaron que sí habían pensado en esa idea.

La alternativa del ingreso en una institución es desechada en la mayoría de los casos; ya sea porque los familiares creen que sus familiares no podrán recibir los mismos cuidados y afectos que ellos les ofrecen o porque no asumir el cuidado de los padres, puede conllevar un estigma social importante. Tomar la decisión del ingreso de un familiar suele ser difícil para cuidadores y su entorno, todo el proceso que implica la institucionalización suele implicar costes emocionales importantes para ellos (Losada, 2013).

Los modelos de convivencia van cambiando, aunque sigue siendo el matrimonio, ya sea religioso o civil, la unión por excelencia que eligen las personas para convivir y/o formar una pareja. Según el cuestionario, la distribución del estado civil es la siguiente:

Tabla 10. Distribución por estado civil de cuidadores

	CUIDADORAS/ES (%)		
	TOTAL	MUJERES	HOMBRES
CASADAS/OS	72,66	70,11	78,05
SOLTERAS/OS	15,62	17,24	12,20
VIVIENDO EN PAREJA	4,69	4,6	4,88
SEPARADAS/OS	2,34	3,45	0
VIUDAS/OS	2,34	3,45	0
DIVORCIADA/O	2,34	1,15	4,88

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Tabla 11. Distribución por estado civil de las personas que tienen EA

	PERSONAS CON EA (%)		
	TOTAL	MUJERES	HOMBRES
CASADAS/OS	57,81	52,04	76,67
VIUDAS/OS	35,93	42,86	13,33
SOLTERAS/OS	4,69	5,10	3,33
DIVORCIADA/O	1,56	0	6,67
VIVIENDO EN PAREJA	0	0	0
SEPARADAS/OS	0	0	0

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Entre las personas con EA es lógico pensar que la viudedad esté presente, ya que como hemos visto con anterioridad, aunque el hecho de tener Alzheimer no signifique la muerte, el deterioro que provoca esta enfermedad en el cuerpo, hace que conforme avance los órganos no hagan su función y acaben por fallar.

En relación al nivel de recursos económicos el 37,50% califican su salario como más alto, el 32,81% como similar y el 27,34% como más bajo. Es un dato a tener en cuenta, ya que esta enfermedad consume, aparte de recursos humanos, muchos recursos económicos en servicios externos a la familia: Centros de Día, Residencias, ayudas técnicas: grúa, silla de ruedas, cama hidráulica, absorbentes... y medicación. Por eso es importante que las familias cuenten con ingresos acordes y/o por encima de la media en el momento en que uno de sus familiares contrae esta enfermedad y conforme la enfermedad va desarrollándose.

Estudios relacionados con el nivel académico de cuidadores familiares, evidencian que un mayor nivel académico en éstos, puede permitir un mejor conocimiento de los recursos disponibles y un mayor uso de los mismos (Artaso, Goñi, Biurrun 2001). Según los datos del cuestionario, el nivel de estudios de asociados es el siguiente:

Tabla 12. Tabla comparativa del nivel educativo de cuidadores y personas con EA

	CUIDADORAS/ES (%)		
	TOTAL	MUJERES	HOMBRES
ESTUDIOS SUPERIORES	35,94	40,23	26,83
ESTUDIOS PRIMARIOS	32,03	24,14	48,78
BACHILLER/FP	25	28,74	17,07
SIN ESTUDIOS	7,03	6,90	7,32

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Estos datos corroboran el hecho de que las mujeres en la actualidad tienen un mayor acceso a una carrera educativa, ya que antiguamente no tenían esa oportunidad porque había un alto índice de abandono escolar para formar su propia familia y ejercer el rol de ama de casa y esposa.

Este nivel tan alto de estudios entre asociados también puede responder a que mayoritariamente la gente que colabora con proyectos de investigación tiene un nivel de conocimientos más alto, tienen información de cómo responder a la demanda que se les hace y suelen colaborar y/o acudir con mayor asiduidad a las asociaciones.

Tabla 13. Tabla comparativa del nivel educativo de cuidadores y personas con EA

	PERSONAS CON EA (%)		
	TOTAL	MUJERES	HOMBRES
ESTUDIOS PRIMARIOS	64,84	70,41	46,67
SIN ESTUDIOS	21,87	23,47	16,67
BACHILLER/FP	7,03	3,06	20
ESTUDIOS SUPERIORES	6,25	3,06	16,67

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

En el caso de las personas con EA el 64,84% han alcanzado los estudios primarios y el 21,87% no tienen estudios. Esta situación corresponde a la época histórica en la que estas personas estaban en edad de estudiar, época en la que la educación podía ser considerada como un privilegio y no podían acceder todo el mundo.

3. Los cuidados de larga duración

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados de larga duración son el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales: familia, amigos o vecinos o profesionales: sanitarios, sociales u otros, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana.

3.1. La tarea del cuidado

A. Motivación

Es importante reconocer por qué se presta ayuda a un familiar. Por amor incondicional es la razón principal, pero es posible que la primera respuesta sea “porque es su obligación”. La mayoría de las personas que cuidan a un familiar están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social, familiar, unas normas sociales que deben ser respetadas.

Sin embargo, ésta no es la única razón que conlleva a cuidar a otra persona. Los cuidadores también señalan otras: por motivos altruistas, es decir, para mantener el bienestar del familiar, porque se entienden y comparten sus necesidades; por reciprocidad, ya que antes los cuidaron ellos; por gratitud que demuestran a la persona cuidada; por sentimientos de culpa del pasado; por evitar la censura de la familia, amigos, conocidos; porque es la única persona cercana que puede hacerlo (Ortiz, 2000).

A la pregunta de por qué está cuidando a su familiar con EA, los resultados son los siguientes:

Tabla 14. Motivación cuidar segregada por sexo

		CUIDADORES/AS (%)		
		TOTAL	MUJERES	HOMBRES
¿Por qué está usted cuidando a esta persona?	Iniciativa propia: amor, afecto	54,69	55,17	53,66
	Iniciativa propia: amor, afecto e iniciativa propia: asumir responsabilidad	17,19	18,39	14,63
	Iniciativa propia: amor, afecto y única persona que podía	9,37	8,05	12,20
	Iniciativa propia: asumir responsabilidades	9,37	9,20	9,76
	Única persona que podía	5,47	4,60	7,32
	Decisión familiar	3,12	3,45	2,44
	Persona contratada	0,78	1,15	0

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Según los datos de la tabla 14 el 54,69% de cuidadores deciden cuidar a su familiar con EA en base al amor y afecto que le tienen, es decir, que la decisión de dedicarse al cuidado de su familiar viene motivada por una decisión, no consensuada con el resto de la familia, sino más bien tomada como una decisión personal determinada por el cariño que se tiene a esa persona o por el amor y/o afecto.

El 17,19% deciden cuidar a su familiar no sólo por el amor que le tienen sino también porque creen que es su responsabilidad y es significativo cómo sólo el 0,78% de cuidadores familiares contratan a una persona para cuidar de su familiar, con lo que se pone de manifiesto el poco uso que se hace de los servicios privados de cuidados en el domicilio.

Es una decisión que muchas veces se toma sin tener en cuenta que el cuidado de una persona con EA es una tarea ardua y duradera en el tiempo, para el que hay que estar preparada y en el que hay que afrontar muchas decisiones difíciles y trascendentales como el ingresar o no en una residencia, cuándo comenzar el proceso de incapacitación de esta persona, etc.

B. Cuidador principal/secundario

Según la literatura hay dos tipos de cuidadores: el cuidador principal, aquel que tiene la total o la mayor parte de las responsabilidades de los cuidados de la persona con EA en el domicilio y el cuidador secundario, que puede ser un familiar que de forma voluntaria y de tiempo limitado, presta auxilio en alguna actividad complementaria (Borghetti et al., 2013).

En relación a la pregunta de si son o no cuidadoras principales el 67,19% contestaron que sí y el 30,47% que no. Este alto porcentaje de personas que dieron como respuesta que no se consideraban cuidadoras principales, puede ser por varios motivos:

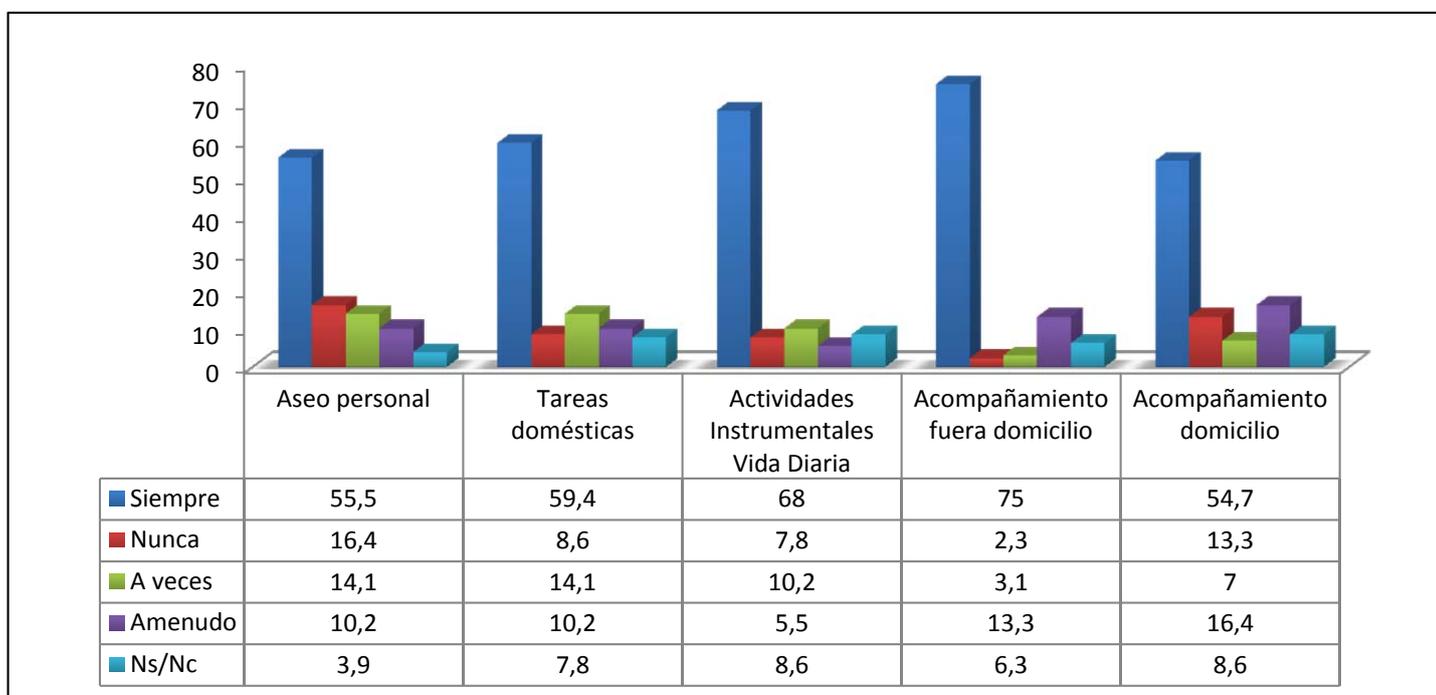
1. La mayoría de asociados encuestados son hijas, con lo que puede que el padre o la madre, dependiendo de quién sea su familiar, sea el cuidador principal, aunque ellas a su vez dediquen tiempo y recursos en el cuidado de su familiar.
2. Puede darse el caso que su familiar con EA esté ingresado en una residencia y aunque sigan implicándose en el cuidado de su familiar, no se perciban como cuidadoras principales.
3. Todos los que han respondido el cuestionario son socios de AFAN pero puede ser que el familiar viva con otra persona e incluso en otra provincia, por lo que puede que no sean cuidadores principales.
4. La falta de costumbre o el desconocimiento de qué es ser cuidador principal puede ser otro de los motivos por los que hayan contestado que no son cuidadores principales.

C. Tareas que realizan cuidadores principales

Como ya se ha visto en el marco teórico, las tareas que realizan las personas que cuidan a sus familiares con EA se centran en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y en menor medida, en el apoyo en las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Dentro de las actividades que el cuidador principal realiza para cuidar a su familiar con EA son el aseo diario, las tareas domésticas, ayudar a realizar las actividades instrumentales de la vida diaria: preparar la comida, el acompañamiento fuera y dentro del domicilio.

Gráfico 3. Proporción principales tareas de cuidado



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Entre la tipología de tareas que la persona cuidadora suele realizar, el acompañamiento fuera del domicilio es donde los familiares tienen que ayudar de forma más continua ya que según la enfermedad va avanzando las personas que tienen EA necesitan estar más vigilados por la falta de orientación que sufren y por el riesgo a perderse.

En los grupos focales cuidadores afirmaban que hay actividades que les cuesta más poder ayudarles, sobre todo porque creen que la persona a la que cuidan se siente incómoda.

La mía... al principio lo que peor llevaba... ya empecé antes de navidad... ya empecé pues a ponerle el pañal... eso fue lo que más le costó (...) Fue como un grado... de humillación. Y más si lo pone un hombre... Si es la mujer al hombre, pues no es tanto. (G.F 1)

Según la literatura, las diferencias de género no sólo son evidentes en la proporción de mujeres y hombres que asumen el papel de cuidadores, sino que existen también diferencias en las propias características del cuidado, en torno a dos aspectos: en cuanto al tipo de actividades y el tiempo dedicado a cuidar (García-Calvente et al., 2004).

En referencia a las características de las tareas, las diferentes necesidades de las personas con EA generan diversos tipos de cuidados; algunos de tipo más instrumental y operativo, como las labores de mantenimiento del hogar o las de higiene personal. Otras menos instrumentales y de límites más difusos o menos definidos, como son el acompañamiento dentro/fuera del domicilio. Se ha observado que los cuidadores varones tienden a centrarse más en la gestión y la organización de cuidados; se implican menos en los cuidados manuales y emocionales; perciben menor sentimiento de obligación a dar apoyo emocional, etc. (Padierna, 1993). Mientras que las mujeres asumen con mayor frecuencia los cuidados de atención personal e instrumentales y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia (García-Calvente et al., 2004).

No obstante según el análisis de las categorías de cuidados que se ha analizado en este trabajo, no existe una clara diferencia entre la implicación de hombres y mujeres en cada tarea, excepto en la realización del aseo, no habiendo apenas diferencia.

Tabla 15. Tareas y porcentaje de cuidado segregado por sexo

Aseo	Siempre (%)		A veces (%)		Ns/Nc (%)	
	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre
	66,67	63,41	27,58	36,59	5,75	0
Tareas domésticas	Siempre		A veces		Ns/Nc	
	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre
	67,81	73,17	22,99	21,95	9,20	4,88
Actividades instrumentales: preparar comida	Siempre		A veces		Ns/Nc	
	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre
	70,12	80,49	19,54	14,63	10,34	4,88
Acompañamiento fuera domicilio	Siempre		A veces		Ns/Nc	
	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre
	87,35	90,23	5,75	4,89	6,90	4,88
Acompañamiento dentro domicilio	Siempre		A veces		Ns/Nc	
	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre
	65,52	82,92	24,14	12,20	10,34	4,88

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

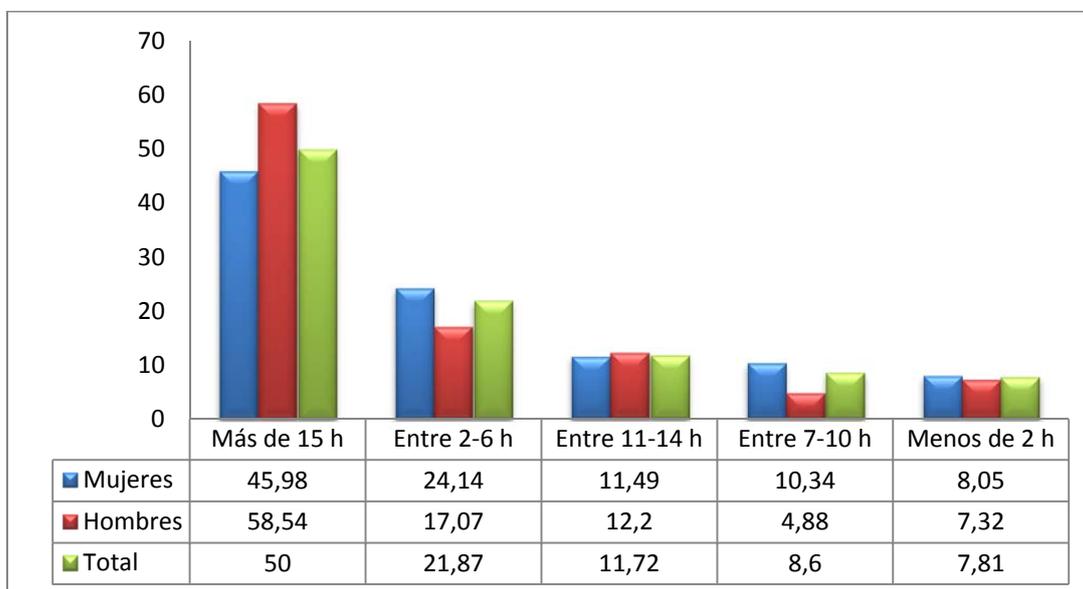
Esta diferencia entre la bibliografía documentada y el estudio realizado puede deberse a la situación de jubilación que afecta al sector masculino, estando jubilados más hombres que mujeres y realizando por ello una mayor atención (Gráfico 2).

D. Dedicación/Tiempo de cuidados

La EA representa una carga importante en términos de tiempo para el cuidador del enfermo no institucionalizado (Riviera et al., 2009). El cuidar a una persona con EA genera altos niveles de compromiso bio-psico-sociales que pueden afectar la salud de quien ejerce este rol (Conde-Sala, 1998; Laserna et al., 1997; Rodríguez del Álamo, 2002).

En relación a las horas diarias dedicadas al cuidado de la persona con EA, es importante recalcar que cuidadores principales, por regla general, suelen dar toda la atención que requiere la persona con EA, por ello el porcentaje de horas dedicadas al cuidado de su familiar con EA es muy alto.

Gráfico 4. Distribución horas diarias dedicadas al cuidado (%)



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Como se puede apreciar en el gráfico, el 50% de cuidadores principales dedican más de 15 horas al día al cuidado de su familiar con EA. Este porcentaje tan alto demuestra el nivel tan alto de implicación hacia esta labor de cuidados, con las consecuencias que puede conllevar: dejar pendientes otras tareas, no dedicarse tiempo a uno mismo, etc.

Llega un momento en la vida del familiar que la situación puede llegar a desbordarles, provocando sentimientos de malestar y de fracaso ante la imposibilidad de seguir cuidando a su ser querido:

La tengo que llevar, la tengo que traer, o sea cuatro viajes todos los días, y no me daba tiempo para nada. (G.F 1)

En ese momento yo estaba desesperada, estaba rebotada por todo... soy una persona muy creyente, ¡pues hasta eso me fallaba! No estaba preparada para esto... (G.F 1)

Como se ha visto con anterioridad, esta enfermedad se caracteriza por ser degenerativa y tiene un progreso bastante predecible en cuanto a la duración y evolución de la enfermedad. En base a un promedio, estas personas suelen vivir entre 8 y 10 años después de serles diagnosticada la enfermedad, pero también hay casos que pueden vivir hasta 20 años.

Tabla 16. Tabla comparativa en relación al sexo cuidador y años dedicados al cuidado

	CUIDADORAS/ES (%)		
	TOTAL	MUJERES	HOMBRES
3-4 años	26,56	24,14	31,7
6-10 años	25	27,59	19,51
5-6 años	20,31	17,21	26,82
1-2 años	18,75	21,83	12,2
Más de 11 años	7,03	6,9	7,32
Menos de un año	1,56	2,3	0
Ns/Nc	0,78	0	2,43

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Según los datos que refleja el cuestionario, el 26,56% de cuidadores llevan ejerciendo la labor de cuidados entre 3-4 años, el 25% entre 6-10 años, el 20,31% entre 5-6 años y el 18,75% entre 1-2 años. Sólo el 7,03% llevan cuidando a su familiar más de 11 años y el 1,56% menos de un año. Estos datos demuestran que la dedicación de las mujeres es más duradera en el tiempo respecto a la de los hombres, con lo que llevan ejerciendo más tiempo el rol de cuidadora.

El hecho de que el 20,31% de cuidadores llevan cuidando menos de 2 años a su familiar con EA, puede responder a que sus familiares se les haya diagnosticado la enfermedad recientemente o que su familiar no haya necesitado ayuda hasta hace poco porque estaba en la fase de inicio de la enfermedad y en ese momento no les es tan necesario que se les preste ayuda.

En la mayoría de los casos son los familiares quienes descubren que algo no está bien en su familiar, sin embargo, según la información que reflejan los grupos focales, hay casos en los que es la propia persona que padece la enfermedad quien se da cuenta de que algo no va bien y acuden al médico:

Ella cuando empezó, se dio cuenta ella. Y fue al médico de cabecera para que le diese hora para la neuróloga... (G.F 1)

A mí, mi madre por ejemplo, fue ella la que fue al médico, no fuimos nosotros nadie. Fue ella... (G.F 2)

La EA al ser una enfermedad con un proceso de diagnóstico tan arduo y duradero en el tiempo, hace que los familiares sean los primeros que se den cuenta de que algo no va bien, de que la persona tiene “algo”:

Murió mi hijo, y a los 4 meses, más que yo la hija mía, se dio cuenta que no... que fallaba y le traje aquí, para ver qué le pasaba... y el médico de aquí enseguida le dijo lo que tenía... (G.F 3)

Lo veía más lento, lento en las cosas... Me acuerdo un día, que le pregunté si una palabra era con b o con v, y él era muy meticuloso, era por demás... y me dijo una y lo escribí y dije, no, esto no... esto en este no es normal... (G.F 1)

Pues lleva unos 3 años diagnosticada, pero vamos... nos dimos cuenta de la memoria pues igual... unos 2 años antes... (G.F 2)

Cuando la enfermedad todavía no está diagnosticada, puede darse también cierto conflicto entre los familiares, ya que puede que haya personas que observen cambios en su familiar y otros que sin embargo piensen que todo esté bien:

Yo sí que me he dado cuenta de que a mi madre le pasaba algo desde hace mucho tiempo... Y yo cuando hablaba con mis hermanos o con mi padre... Todos me decían que estaba fenomenal... Pero como yo iba una vez al mes... Yo le notaba a mi madre que no estaba bien. (G.F 2)

Mi marido me dice “pues si estaba clarísimo” y yo bueno, tú tampoco me dijiste en su momento que pudiera tener... hombre él sí que me decía “tu madre no está bien” (G.F 2)

Yo era la única de casa que lo notaba. Mis hermanos decían que no. (G.F 2)

En cuanto a la franja horaria en la que cuidadores principales proporcionan y realizan las tareas de cuidados queda así distribuida:

Tabla 17. Proporción por franja horaria y sexo de las tareas de cuidado

Franja horaria	CUIDADORAS/ES (%)		
	TOTAL	MUJERES	HOMBRES
Mañana, tarde y noche	57,03	52,87	65,85
Mañana y tarde	13,28	16,09	7,32
Tarde y noche	11,72	8,04	19,51
Tarde	10,16	12,64	4,88
Mañana y noche	3,12	4,6	0
Mañana	3,91	3,44	4,88
Noche	0,78	1,15	0

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

El 57,03% ejercen su labor de cuidados durante todo el día indistintamente, el 13,28% lo hacen a la mañana y a la tarde, con lo que la noche parece que los cuidadores pueden atender a su descanso y el 11,72% cuidan por la tarde y noche, coincidiendo con un periodo de empeoramiento que muchas personas con EA sufren al anochecer ya sea debido a la falta de tranquilidad en el domicilio o porque la persona está cansada y es uno de los modos que tiene de transmitir su desasosiego.

La falta de horarios a la hora de cuidar a un familiar con EA, hace que no exista uno establecido en el que hacer cada tarea, sino que es el cuidador principal quien decide y se organiza según sus intereses y los de su familiar, la mayoría de cuidadores señalaron que suelen cuidar mañana, tarde y noche.

Por ello, las tareas de cuidados, al no tener una distribución horaria delimitada, sino que se dan cuando son necesarios o cuando pueden darse (según horario laboral, responsabilidades familiares, etc.) se realizan indistintamente ya sea a la mañana, tarde o noche. Esta dedicación tan intensa en la labor de cuidados en muchas ocasiones provoca a los cuidadores situaciones de estrés y angustia ante la imposibilidad de poder realizar otras actividades, como veremos más adelante.

E. Colaboración: si o no

En cada familia, hay un cuidador principal que respondió espontáneamente o por necesidad, sin llegar a un acuerdo explícito entre todos los miembros de la familia (Ortiz, 2000). Cuidar a los demás es una actitud, una ética y una obligación, pero sobre todo, es un trabajo que consume gran cantidad de tiempo y esfuerzo (Tobío, 2010).

Desde el instante en que la EA hace incursión en el seno de la familia, ésta se convierte en el pilar básico de su cuidado, debiendo dispensar generalmente de por vida, una serie de cuidados que van aumentando en número y complicándose en dificultad en medida que avanza la enfermedad (Ferrer, 2008).

El apoyo familiar es una de las fuentes más importantes de apoyo social en nuestro país, es necesario el intercambio de las relaciones personales entre todos los miembros de la familia para así poder descargar de las tareas de cuidados a este cuidador principal (Fonseca, 2013).

Por todo esto, es importante destacar que según los datos que refleja el cuestionario, el 90,63% declara que reciben ayuda para administrar los cuidados necesarios a su familiar con EA de otros miembros de la familia, y hay un índice muy bajo de personas que dijeron que no colaboraba nadie con ellos en las tareas del cuidado 9,38%.

Este dato es muy importante, porque significa que las personas que cuidan de su familiar con EA, reciben apoyos externos y así no tienen que “sufrir” o “cargar” ellos solos con esta labor.

En relación a la ayuda que se les proporciona para cuidar a su familiar con EA, en los grupos focales se identificaron casos en los que el apoyo es nulo o casi nulo:

Y luego el entorno, pues la poca ayuda que había a la hora de cuidar a mi madre... porque mis hermanos pues... ni llamaban por teléfono... cosas que pasan en la familia, ¿no? Estará bien... estará bien... y está ahí... (G.F 3)

El hecho de que las personas que cuidan tengan apoyos del resto de la familia es un dato muy importante, pero este apoyo puede convertirse en más desasosiego para estos cuidadores, cuando este cuidado se da sin tener en cuenta que el familiar ya no es la misma persona que antes:

El tema fue que me hijo le costó aceptar, no podía aguantar que nadie me hablara mal... no tenía costumbre y no lo podía resistir... ¡aita que eso no es así, que no sé cuántos, que no sé qué!... y luego el otro se daba tal disgusto porque se había peleado con el padre y a llorar... Total, tenía la lucha del padre y del hijo. (G.F 1)
Le digo, vente para casa, que se me ha caído... y llorando... pero ¡coño! Me dice mi hija, “no llores” Y digo, ¡toma! ¿Cómo no voy a llorar, si estoy sola y no le puedo coger? (G.F 1)

F. Quién colabora

Mantener una estrecha red de apoyo informal puede ser clave para conseguir un apoyo emocional, una garantía en la ayuda desinteresada y un amparo en la ejecución de la gestión diaria del cuidado que necesita la persona con EA. Las visitas, el influjo de las frecuentes interacciones y la toma de contacto habitual con amigos, conocidos, vecinos y profesionales proporcionarían desahogo al cuidador y un sustento emocional y cálido a la persona con EA (Moreno, 2012). Según la siguiente tabla, la proporción de la colaboración en el entorno familiar se distribuiría así:

Tabla 18. Colaboración en labores de cuidados, segregado por sexo

		CUIDADORAS/ES (%)		
		TOTAL	MUJERES	HOMBRES
¿Quién colabora con usted?	Otros miembros de la familia que convive en casa	32,03	36,78	21,95
	Otros miembros de la familia y cuidador/a remunerado	28,12	25,29	31,15
	Resto familia que convive en casa	14,06	17,24	7,32
	Cuidador/a remunerado	11,72	10,34	14,63
	Sin ayuda	9,37	6,90	14,63
	Otros miembros de la familia y voluntariado	2,34	1,15	4,88
	Voluntariado	1,56	1,15	2,44
	Amistades y personas conocidas	0,78	1,15	0

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Según los datos de la tabla 32,03% reciben apoyo por parte de otros miembros de la familia que convive en casa, por lo que el apoyo informal que reciben cuidadores principales es proporcionado por los familiares más cercanos (pareja e hijos/hijas) y la ayuda está relacionada con el apoyo emocional y anímico a la hora de sobrellevar la situación del cuidado. El 28,12% además de recibir el apoyo por parte de sus familiares lo hacen también de cuidadores remunerados, es significativo cómo son los hombres quienes más utilizan esta fórmula.

Los cuidadores principales que perciben que no tienen apoyos informales sienten que su principal carencia es el apoyo emocional y desearían que la ayuda viniera sin que tuvieran que ser ellos quienes la solicitaran. Estas personas se sienten solos y sin momentos de respiro que les liberen de su “carga” (Villarías, 2007).

Ciertamente, que la persona cuidadora reciba apoyo para realizar las tareas de su cuidado es muy importante para que no se produzca sobrecarga física, emocional ni psicológica, pero que el voluntariado y las personas conocidas y amistades sean dos categorías que han sido elegidas por muy pocas personas hace pensar que no existe una verdadera red de apoyo informal, sino más bien que la ayuda se centra en miembros de la propia familia, dando una solución a corto plazo pero que a la larga, puede resultar perjudicial ya que pueden romperse las relaciones familiares y en última instancia, quedarse aislado el cuidador principal.

Según los familiares que acudieron a los grupos focales, el cuidado del familiar con EA se centra sobre todo en una persona, ya sea la esposa o la hija como es en nuestro caso, situación que acaba por afectar su vida personal, familiar y social:

Aunque claro el teléfono cada dos por tres, B, B, B, pues... a cualquier hora, pues eso... entonces es bastante duro, sí. Está mi otra hermana, pero como yo vivo cerquita de ellos, al lado, pues entonces...Entonces siempre a mí, siempre a mí. (G.F 2)
Somos cuatro hermanos y nos arreglamos más o menos, pero claro, todos con críos pequeños... Entonces... La única que tiene una mayor, que tiene 15 años, pero claro... Era como... Me he pegado 4 meses todo el día, todo el día... Y no. (G.F 2)
Mi hermano el pequeño tiene 35 años, que ya no es tan crío, pero no, porque lo pasa mal. Eso me dice él. Dice que las mujeres somos más duras y que no puede (...) dice que no, que él no quiere oír estas cosas y ¡se queda tan ancho! (G.F 2)

G. Formación

En la mayoría de las familias, el cuidado es construido y modificado a partir de la acción y reacción, de acierto y error, sin tener mucha preparación. El desgaste y sufrimiento causados por la inseguridad y falta de preparación podrían ser minimizados a través de la orientación y/o educación propiamente de los profesionales de la salud (Hernández & Juan, 2012).

Además de la formación reglada que cada persona pueda tener relacionada con su carrera profesional y sus intereses, es importante tener en cuenta si los cuidadores principales han podido acceder a algún tipo de formación no reglada relacionada con aspectos específicos de la enfermedad, que en la actualidad se imparten en distintos espacios de la sociedad (centros de salud, organizaciones privadas, etc.)

Para averiguar si estos familiares han recibido algún tipo de formación/asesoramiento relacionado con la enfermedad, se les preguntó si han recibido o no formación y en qué ámbito les fue facilitada. En relación a si han recibido formación un 69,53% respondieron que sí, un 29,69% que no y un 0,78% no sabe/no contesta (Ns/Nc).

Asimismo se les preguntaba dónde habían recibido dicha formación, pregunta donde un 52,34% contestaron que en AFAN, un 4,69% en el Centro de Salud, un 0,78% en Centros privados dedicados a formación: IFES, FOREM y un 12,50% respondieron que habían recibido formación entre todas las opciones de respuesta.

Este dato constata que AFAN ha dedicado un esfuerzo muy importante en facilitar cursos de formación a todos los asociados y que la sociedad es más concienciada de que las personas que cuidan en su entorno familiar a una persona con este tipo de enfermedad necesitan conocimientos para poder realizar su labor correctamente, sin tener que recurrir al ensayo y error.

Otra cuestión relacionada con la formación es el motivo por el cual no habían recibido ningún tipo de formación. El 17,97% no se habían planteado recibir formación, el 3,13% no supieron a quién recurrir, el 2,34% creen que no la necesitaban y el 3,12% respondieron que no han recibido formación por diferentes motivos: falta de tiempo, incompatibilidad con el empleo, no le han atendido y han recopilado información por otro lado.

El hecho de que la gente no haya podido acceder a algún tipo de formación específica, hace pensar que el planteamiento que están teniendo en la actualidad los centros que la imparten puede que no tenga en cuenta a qué sector de la población van a estar dirigidos, ya que, estas personas no tienen horarios fijos en los que administrar los cuidados, tienen que compaginar muchas actividades y/o no tienen tiempo como para acudir a la formación, etc.

3.2. *La convivencia de cuidadores con la enfermedad de Alzheimer*

Hay que tener en cuenta que la EA es un trastorno que altera no sólo al individuo sino también a los miembros de la familia afectando a todo el sistema familiar y modificando su rutina. Cuando un familiar necesita la ayuda del cuidador principal durante las 24 horas del día, indudablemente se van a tener que organizar y enfrentar a la situación junto con el apoyo de los otros miembros de la familia, amigos, vecinos, Asociaciones de familiares de Alzheimer, etc. (Martínez, 2002).

3.2.1. La experiencia del cuidado

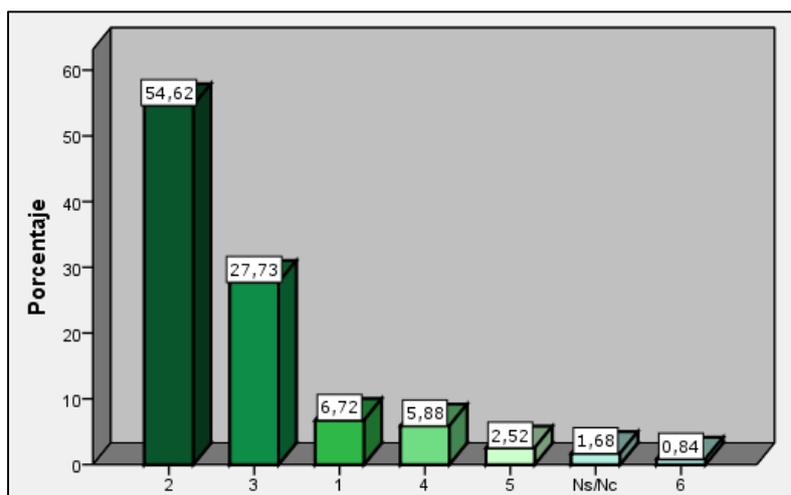
A. *Número miembros en el hogar*

La familia es una de las instituciones que mejor refleja los cambios que se producen en el comportamiento de la sociedad. Esos cambios externos o exógenos, a la familia no sólo generan cambios internos a la misma, sino que a su vez repercuten de nuevo en la marcha de la sociedad. Muchos han sido estos cambios que han influido en la institución familiar, pero aquí es oportuno destacar dos, en primer lugar, la reducción de la fecundidad, que a su vez, también ha reducido el tamaño familiar, pues el número de hijos cada vez es menor.

En segundo lugar, el aumento de la esperanza de vida que hace posible que una pareja permanezca unida, en su propio hogar, hasta los años cercanos a la muerte.

En relación al tamaño familiar y al número de personas que conviven con la persona con EA, según los datos que refleja el cuestionario, el 54,62% de hogares está formado por 2 personas, el 27,73% conviven 3 personas, el 6,72% es un hogar en el que la persona con EA vive solo/a y de forma excepcional están con el 5,88% en los que hay 4 personas conviviendo, el 2,52% con 5 personas y el 0,84% que conviven 6 personas.

Gráfico 5. Miembros domicilio familiar



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Es frecuente que los hogares formados por 2 miembros sea el matrimonio, formado por el cuidador y la persona con la enfermedad, y que sean los familiares que viven cerca del domicilio quienes acudan para prestar los cuidados que necesitan.

B. Convivencia

La labor de cuidados ejercida por familiares cercanos, siempre que se lleve a cabo en el mismo domicilio que la persona con EA, será más exigente y podrá tener consecuencias más negativas comparándola con la labor de cuidados que realiza una persona cuidadora que no conviva con él/ella.

Al cohabitar con la persona con EA, el cuidador/a no puede descansar o desconectar de cuidar a su familiar, se encuentran casi las 24 horas del día junto él/ella y a no ser que cuenten con algún servicio externo que les ayude o colabore en su cuidado, puede ser una experiencia estresante.

En base a los datos de la tabla, se puede observar que el 60,94% de cuidadores conviven con su familiar con EA frente al 37,5% que no lo hacen.

Tabla 19. Proporción opción convivencia cuidador-persona con EA por sexo

	COHABITACIÓN: ASOCIADOS - PERSONA CON EA		
	SI	NO	NS/NC
MUJERES	55,17	42,53	2,30
HOMBRES	73,17	26,83	0
TOTAL	60,94	37,5	2,30

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Si estos datos los segregamos por sexo (tabla 17), el 55,17% de mujeres conviven con su familiar frente al 73,17% de hombres que lo hacen. Esta diferencia está relacionada con el estado civil de las personas con EA, ya que la mayoría de mujeres son viudas y conviven con sus hijas (el 29,88%) frente a los hombres con EA que están casados y conviven con su cónyuge e hijos (el 48,78%). Otra explicación reside en la afección de la enfermedad en función de la longevidad de la persona.

Las mujeres, al ser más longevas tienen una mayor esperanza de vida (INE, 2012) y más probabilidades de desarrollar la enfermedad y son sus maridos los que pasan a ocupar el lugar de cuidador principal.

C. Domicilio

El envejecimiento en el propio hogar ha de poder garantizar el bienestar de la persona enferma, tanto en su vertiente objetiva: en el sentido de poseer medios materiales para la supervivencia, poder llevar una vida cómoda y satisfactoria y tener la posibilidad de buscar y recibir apoyo económico, práctico o emocional cuando lo necesite (Vilá, 2004), como subjetiva, autoestima y actitud positiva, en el sentido de que la persona mayor se complace con las actividades que realiza durante el día, reconoce su valor y acepta sus debilidades presentes (Beaver et al., 1998).

No se puede pretender que los cuidados que se prestan en el hogar adquieran la profesionalidad que se puede llegar a obtener en una institución, pero en cambio la familia aportará todo el cariño y el buen hacer necesarios para brindar a su familiar los cuidados pertinentes en cada etapa de la enfermedad. Es importante que las personas que cuidan en los hogares, conozcan los principales aspectos de la enfermedad y que se preocupen por obtener la mayor cantidad de información sobre los cuidados que ésta precisa, siempre y cuando se obtengan de fuentes fiables y serias todo ello facilitará la tarea de cuidados, aumentando así la calidad de los mismos (Riaño, 2013).

Según la siguiente tabla el 37,5% de personas con EA viven con su cónyuge, dato que coincide con que gran parte las tareas de cuidados las realicen sus parejas y que pone de manifiesto la necesidad que existe de tener una persona externa al matrimonio para que cuando en un futuro falte el miembro de la pareja “sana” pueda cuidarle otra persona.; el 14,84% viven sin el cónyuge y otros familiares, el 10,94% conviven sin cónyuge y su hija/o. Es significativo que sólo el 4,69% vivan solos.

Tabla 20. Comparativa sexo/modo de convivencia

	PERSONAS CON EA		
	TOTAL	MUJERES	VARONES
Con su cónyuge	37,5	38,77	33,33
Sin cónyuge y otros familiares	14,84	16,33	10
Sin cónyuge e hija/o	10,94	13,26	3,33
Con su cónyuge e hijo/a	10,16	7,14	20
Con cónyuge y otros familiares	8,59	6,12	16,66
Residencia	7,03	7,14	6,67
Sólo	4,69	4,08	6,67
Sin cónyuge y cuidador/a	4,69	6,12	0
Con cónyuge y ascendientes y descendientes	0,78	1,02	0
Con cónyuge y cuidador/a interna	0,78	0	3,33

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

El porcentaje de personas con EA que están ingresados en una residencia es mínimo, sólo el 7,03%, este bajo índice de utilización de las residencias puede deberse al hecho de que la familia no ha pensado en el ingreso o porque aunque tienen intención de ingresarle, el alto coste que supone el mantenimiento de una plaza residencial no es posible asumirlo por parte de las familias.

El hecho de que sea muy difícil acceder a una plaza residencial cerca del domicilio familiar es también un impedimento ante la decisión de ingresar, ya que los familiares una vez ingresada la persona en cuestión, siguen queriendo colaborar con el cuidado.

Los de Estella a veces no los mandan a Estella, luego preguntó más cerca y le dijeron en Eunate, lo estuvimos viendo, pero... yo lo que quiero, si se puede, es estar cerca. (G.F 3)

Cuando la enfermedad comienza a hacer acto de presencia en el domicilio y más concretamente, en un familiar querido, el cuidador principal al principio no sabe cómo hacerle frente. Comienza un proceso doloroso que hace mella en la salud y el estado anímico de estas personas:

Lo primero que hice fue venirme aquí... entre lágrimas... Me costó pero vamos, ¡una barbaridad! Un año estuve yo, un año... vamos que no... Perdí igual 10 kilos... La gente me decía ¡pero qué te ha pasado! (G.F 1)

Y ahí me quedo haciendo sopas de letras y ya estaba llorando... ahí estaba... y entre las gafas yo lloro... y yo lloro, todos, todos los días, porque es una impotencia terrible, es que no sabemos qué hacer, le ves que anda y anda como un viejico... no... Es que nos ha caído tan, tan, ¡de repente! (G.F 3)

Empecé yo, que soy de una salud de hierro, empecé con arritmias, empecé con... mal, mal. (G.F 1)

Una vez que la enfermedad se desarrolla, la convivencia suele desestabilizarse y empieza a haber problemas y/o conflictos, que no son graves, pero conforme se van produciendo día tras día, puede derivar en problemas más serios:

Un momento otra vez súper duro y muy agobiante para mí... O sea es como... Que no soy de aquí ni de allá... Con mi madre para que no le entre depresión, con mi padre tienes que estar sonriente también... Chungo... Lo llevo muy mal (...) entonces lo que yo hago es disfrazarme de alegría, aunque esté mal. (G.F 2)

Mi hermana es de otro carácter y han sido pero vamos... juntos a todas partes... un matrimonio modelo y envidiable... Y sin embargo hay episodios que le dan... que le dice pues que le hace la vida imposible, que es un sin vergüenza (...) que se va a venir a vivir conmigo... mi hermana... que tampoco nos hemos llevado nunca bien. (G.F.2)

D. Tiempo para el cuidado de otros familiares

Si alguien padece una enfermedad el tiempo de cuidado absorbe el tiempo de descanso: la prioridad es absoluta porque la enfermedad cuando sucede va acompañada de un fuerte sentimiento de indefensión. Los tiempos mínimos de descanso se utilizan para organizar los próximos cuidados o emitir respuestas a la masa de familiares y amigos que se interesan sobre la evolución de la persona enferma, eso sí, casi siempre desde la distancia (Murillo, 2003).

Es importante disponer de tiempo para poder disfrutar con el resto de la familia, ya sea la que conviva en el mismo domicilio o la familia extensa, para poder descargar la presión que el cuidado puede acarrear al cuidador principal y para desinhibirse a lo largo del día, de sus responsabilidades con su familiar con EA.

En muchos hogares en la que vive una persona con Alzheimer hay adolescentes y niños. Aunque los jóvenes no están directamente involucrados en el cuidado, es necesario educarlos acerca de la enfermedad, las consecuencias y el impacto que causa en toda la familia. Hay que recordar que los jóvenes pasan también por cambios físicos y emocionales, y si no saben lo que le pasa a su familiar enfermo, se sienten avergonzados de su comportamiento, se quejan de falta de privacidad para sus estudios, se alejan de sus amigos o de su propia familia. Si se les involucra en alguna actividad con la persona con Alzheimer, estarán más conscientes y podrán ayudar.

En nuestro caso, el 37,50% respondieron que tenían poco tiempo para el cuidado de otros familiares, el 33,59% que tenían suficiente, el 13,28% que no tenían nada de tiempo, el 12,50% que tenían bastante tiempo, el 2,34% que no tenían ningún miembro más al que cuidar y el 0,78% que tenían mucho tiempo.

El hecho de que la mayoría de cuidadores afirmen que no tienen tiempo o el que disponen, según ellos es poco, hace ver que la situación en la que se encuentran, comienza a ser preocupante, ya que las relaciones familiares con el resto de miembros pueden verse afectadas y en un futuro próximo, el cuidador principal puede llegar a sentirse aislado o incomprendido.

Otro dato importante que revela el cuestionario es que los asociados creen que las actividades que tienen que realizar a lo largo del día, se centran única y exclusivamente en la persona con EA restando tiempo a aquellas actividades que desearían hacer, ya sea acompañadas o no; así lo demuestra que un 32,81% estén bastante de acuerdo con esta afirmación, frente a un 14,06% y un 4,69% que estén poco o nada de acuerdo.

E. Relación con la persona con EA

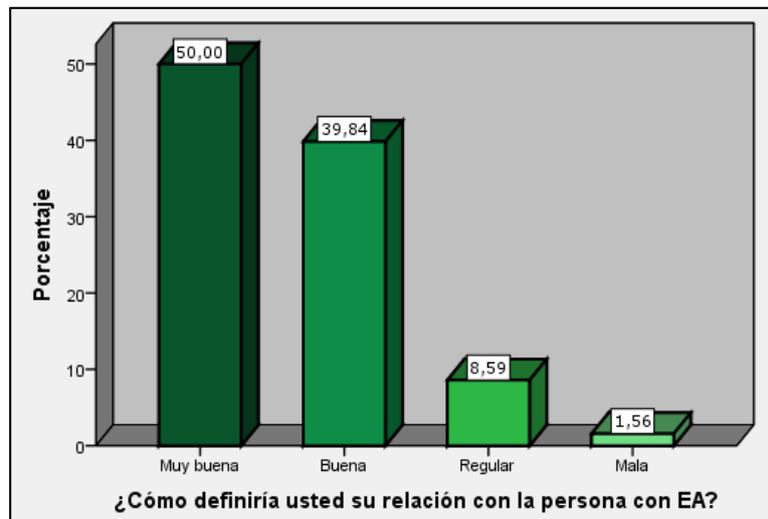
La mayoría de las personas cuidadoras, como ya hemos visto con anterioridad, comparten la vivienda con la persona con Alzheimer, lo cual se convierte en una rutina diaria de 24 horas de trabajo. Para alcanzar los objetivos de cuidado, es importante estar cerca de la persona que tiene Alzheimer y a la vez, distante de la enfermedad y de los cambios que ésta conlleva:

- Sería recomendable formalizar un espacio saludable de distancia emocional; recordando que la persona a la que se está dando cuidados no es responsable de los cambios en su salud. Distancia emocional significa ser más objetivo, colocando sus necesidades personales y sentimientos a un lado, para concentrarse en lo específico.

- Anticipar y planificar los cambios en las necesidades de cuidados, el nivel de las limitaciones o habilidades que experimentan las personas con Alzheimer, ayudaría a no poner unas metas imposibles y a no frustrarse cuando no se consigue lo esperado.

Para este trabajo, era oportuno preguntar cómo era la relación entre los asociados y su familiar con Alzheimer. Dentro de las opciones de respuesta, no hay ninguna persona que calificase la relación con su familiar con EA como muy mala, y en relación a las respuestas que dieron: el 50% respondieron que la relación que tenían era muy buena, el 39,84% buena, el 8,59% regular y sólo el 1,56% que era mala.

Gráfico 6. Relación cuidador-familiar con EA



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Según estos datos, que el 50% los cuidadores principales califiquen su relación como muy buena, hace posible entender que han podido llegar a un equilibrio emocional óptimo gracias al cual, tienen la oportunidad de disfrutar de su familiar, aun teniendo por medio las complicaciones propias de la enfermedad.

Uno de los aspectos que los cuidadores principales destacaron en los grupos focales es que la relación con su familiar con EA una vez que su familiar está bastante deteriorado, ya no es la misma como cuando estaba sano. Están muy pendientes de qué es lo que necesita, pero cada vez se siente más en soledad:

Estás condicionada, o sea, la parte afectiva, ¿dónde está? ¿Eh, vamos a ver? Tú, te has quedado un poco viuda... O sea... Vives y lo llevas y le haces todos los cariños que puedas y todo esto... pero cuando te mira... Ellos padecen la enfermedad, pero nosotros la sufrimos, ¿eh? (G.F 1)

Ahora mi mujer por ejemplo está, completamente ausente, es como tener un jarrón ¿no?... O un peluche o lo que sea... Ha perdido completamente la consciencia de quién es ella, de quiénes somos nosotros. (G.F 3)

Sí, me mira, pero sé que no conoce... y mira, me mira y ya me meto en la cama y digo a dormir... y ya apago la luz y ya está. (G.F 1)

Pero nada, nada, nada, nada, por ejemplo de... ni aprecios, ni caricias, yo a mí por ejemplo como mujer...nada. Como si sería su madre. (G.F 3)

Otro de los aspectos que provoca más angustia y desánimo al cuidador es el hecho de ver cómo la relación con su familiar se deteriora, hasta el punto de que ya no pueda haber comunicación:

Eh... físicamente para mí si va muy lento, pero a nivel cognitivo... o sea... mi mujer a mí no me habla ¿eh? (G.F 1)

Mi hermana era una persona súper sociable, habladora y... en todos los grupos estaba metida también, religiosos y de todo. Y de repente que deje de hablar. (G.F 2)

Le gustaba mucho la huerta, iba a la huerta y hacía cosas, pero luego empezó a caer. Empezó a no tener ganas de hacer nada, empezó a decir que se sentía mal, que me siento mal... ¿pues qué te pasa? Nada... es que no tengo ganas de hacer nada... Y así empezó. Empezó a encerrarse en sí mismo y a no hablar. (G.F 3)

A mí me cuesta porque hay veces que... Bueno, yo he reñido siempre mucho con mi madre, me imagino que como todas con las madres que siempre... pero ahora no. Y ella misma les dice... joe, con A ya no riño. Es que le aguanto... Hay días que me saca de quicio. (G.F 2)

F. Sentimientos

Los sentimientos que impregnan las relaciones familiares emergen cuando se escoge o no se escoge cuidar y sin embargo se cuida. Cuando la dependencia de la persona mayor se vive como un problema o una responsabilidad compartida por toda la familia, los efectos adversos de la dedicación se amortiguan, la cuidadora se siente valorada y aumenta su percepción de solidaridad. Si el grupo familiar no asume su responsabilidad en el cuidado y relega toda a la carga en la cuidadora, ésta vive sus obligaciones con mayor malestar, soledad, desamparo, y las relaciones familiares se degradan (Negro, 2006).

Las relaciones mantenidas con familiares y amigos, fundamentalmente, condicionan que el ambiente habitual de la persona sea agradable o no. En ambientes más aversivos aumenta la frecuencia de padecer el síndrome de cuidador quemado o "Burnout" (De los Fayos, 1998).

El 52,34 % de los familiares contestaron que se relacionan con otras personas una vez o más a la semana, el 21,88% varias veces al mes, el 17,97% de forma esporádica, el 6,25% una vez al mes y el 1,56% todos los días. Estas cifras nos hacen ver que estos cuidadores tienen muy en cuenta la necesidad de mantener y cuidar una buena relación con el resto de familiares y con sus conocidos y amigos y saben lo beneficioso que es tener la oportunidad de desahogarse y de expresar sus sentimientos.

En cuanto a la forma de mantener estas relaciones el 32,81% utilizan la llamada telefónica como método más eficaz para relacionarse con su entorno social más cercano, el 20,31% utilizan la visita a domicilio y el teléfono y el 11,72% decían que utilizaban todas las respuestas de igual forma.

Tabla 21. Porcentaje formas de mantener relaciones de cuidadores familiares por sexo

	CUIDADORES (%)		
	TOTAL	MUJERES	HOMBRES
Teléfono	32,81	29,88	39,02
Visita a domicilio y teléfono	20,31	22,99	14,63
Visita a domicilio	20,31	18,39	24,39
Todas las respuestas	11,72	11,49	12,19
Teléfono y ordenador	4,69	6,9	0
Ns/Nc	3,91	3,45	4,88
Club de jubilados	3,91	3,45	4,88
Redes sociales (Facebook)	1,56	2,30	0
Ordenador (Skype, correo electrónico)	0,78	1,15	0

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Según los datos que refleja el cuestionario el 36,72% de los familiares creen que hablan bastante sobre la situación que están viviendo, el 33,59% creen que suficiente, el 14,84% creen que mucho, el 14,06% que poco y el 0,78% que nada.

Tabla 22. Porcentaje expresión sentimientos familiares EA por sexo

		CUIDADORES (%)		
		TOTAL	MUJERES	HOMBRES
¿Sueñe hablar usted de la situación en la que se encuentra en estos momentos con alguna persona?	Mucho	14,84	17,24	9,76
	Bastante	36,72	37,93	34,15
	Suficiente	33,60	31,03	39,02
	Poco	14,06	12,64	17,07
	Nada	0,78	1,14	0

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Si segregamos los datos por sexo, es significativo que sólo el 1,14% de mujeres creen que no hablan sobre la enfermedad, dato que refleja que tanto mujeres como hombres hablan de la situación que están viviendo con su familiar.

En relación a la expresión de sentimientos, los cuidadores que acudieron a los grupos focales, declaraban que para ellos la Asociación AFAN ha sido un “desahogo”:

Cuando no sabes por donde te vienen los tiros... no sabes nada... esto nos ayuda mucho. (G.F 1)

Para mí la Asociación ha sido como... de verme así primero, sola... yo al principio sola, al verme ya acompañada, a verme protegida, a verme... Ya no me siento sola y esos es muy importante (G.F 1)

A mí me ayudó mucho al principio (...) yo cuando llegué a P, no tenía ni idea y vine y me acogió fenomenal. (G.F 2)

En los grupos focales también se habló sobre la negación por parte de los familiares más allegados, sobre todo si es la pareja, de hablar sobre la enfermedad de cara a personas ajenas a la familia. Es decir, la imposibilidad de hablar abiertamente con personas del entorno de la enfermedad:

Venimos mi hermana y yo a las reuniones... Porque mi padre no... Pues igual le dicen ¿qué tal tu mujer? Y contesta bien, bien... Y yo le digo, pero papá, ¿por qué dices que está bien si no lo está? (G.F 2)

G. Reconocimiento para la labor de cuidar

Dada la importante contribución que realizan los cuidadores de personas con EA, resulta esencial evitar que se quemen, que se agoten. Una estrategia para conseguirlo sería eliminar la situación, es decir, terminar con el cuidado, pero esto no siempre es posible y en ocasiones, tampoco es ni lo deseado por los cuidadores ni lo deseable para la persona con demencia a la que cuidan. Por ello el objetivo ha de ser, en la mayoría de los casos, permitir al cuidador desempeñar su rol en las mejores condiciones posibles (Alberca et al., 2002). Para ello es importante que la personas cuidadoras tengan el suficiente reconocimiento y apoyo por parte de la familia y del entorno social en el que a diario participan.

Según los datos del cuestionario el 52,34% de los asociados se sienten bastante reconocidos, el 28,91% se sienten muy reconocidos, el 13,28% se sienten poco reconocidos, el 3,91% nada reconocidos y el 1,56% contestaron No sabe, no contesta (Ns/Nc).

Por lo que se puede decir que en relación al reconocimiento de su labor diario con los cuidados sienten que cuentan con el reconocimiento necesario para seguir con su labor de cuidados.

H. Capacitación para la labor de cuidar

Ningún cuidador posee un manual de instrucciones sobre cómo debe ser el cuidado. Con frecuencia, si no siempre, las personas cuidadoras no están preparadas para las demandas asociadas al cuidado de personas con demencia o pueden necesitar ayuda en algún momento del proceso de la enfermedad (Hernández et al., 2013).

Según los datos del cuestionario el 62,50% se sienten capacitados para cuidar a su familiar con EA, el 25,78% contestaron que aunque se sentían capaces para cuidar a su familiar estaban desbordados por la tarea del cuidar, el 7,81% no se sienten capacitados para realizar esta labor de cuidados y el 3,91% respondieron no sabe, no contesta (Ns/Nc).

El hecho de que el 25,78% de cuidadores respondiesen que aunque estén capacitados se sienten desbordados por la labor de cuidados que realizan, hace ver que estas personas necesitan de más apoyo por parte de la sociedad y de su entorno.

3.2.2. Cambios en la vida cotidiana de la persona cuidadora

A. Tiempo de ocio cuidadores

El cuidado de una persona con EA repercute de una forma muy clara en el ocio y tiempo libre de los cuidadores del que apenas pueden disfrutar. Desde que tienen a su cuidado a un familiar, sus costumbres se ven alteradas y los períodos en los que disfrutar de las actividades lúdicas que con anterioridad practicaban, conforme la enfermedad avanza, éstas escasean cada vez más.

Si el afrontamiento de la tarea del cuidado no es el adecuado, con la posibilidad de acceder a ayudas y respiros, puede darse una reducción de la vida social, relacionada con el tiempo dedicado al cuidado del familiar con EA, lo que repercutirá en que el cuidador salga menos de casa, disminuya sus actividades y tiempo de ocio y se distancie de sus relaciones personales, lo que le proporcionará un aumento de carga subjetiva con sentimientos de aislamiento y soledad (Sánchez, 2004).

Según la siguiente tabla, la percepción que tienen los cuidadores de que el cuidar a su familiar con EA ha provocado una reducción de su tiempo de ocio es la siguiente:

Tabla 23. Percepción de la reducción del tiempo de ocio por parte de los cuidadores, segregado por sexo

		CUIDADORAS/ES (%)		
		TOTALES	MUJERES	HOMBRES
¿Su tiempo de ocio se ha visto reducido?	Mucho	44,53	35,63	63,41
	Bastante	29,69	31,03	26,82
	Suficiente	15,62	19,54	7,32
	Poco	7,03	9,20	2,44
	Nada	3,12	4,60	0

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Estos datos reflejan que el 44,53% del total de cuidadores consideran que han visto reducido su tiempo de ocio mucho y sólo el 10,16% del total de cuidadores creen que su tiempo se ha visto poco o nada reducido, con lo que tienen la percepción de que la tarea de cuidados, además de otro tipo de recursos, les consume mucho tiempo de ocio.

Según las opiniones que reflejaban cuidadores principales en los grupos focales, aunque puedan ver reducido su tiempo de ocio por la situación que viven con sus familiares con EA, ellos mismos no quieren renunciar a esos pocos momentos de ocio, a no ser que sea por fuerza mayor:

Los fines de semana tenemos unos amigos que llevamos igual 40 años saliendo juntos (...) hemos ido a todos los sitios con ellos, desde que los hijos eran pequeños y tal... Y seguimos saliendo, todos los sábados y domingos y yo no voy a renunciar mientras pueda, mientras pueda... (G.F 1)

B. Actividad laboral

La demencia es un asunto de familia y todos tienen su papel y responsabilidad en el cuidado de su familiar. Sin embargo, es en la figura del cuidador principal, donde la problemática económica incide más, debido a que tiene que ausentarse y dejar de cumplir con estas tareas, llega incluso a abandonar su vínculo laboral o adelanta en muchas ocasiones su jubilación. Esto repercute en la disminución de sus ingresos económicos cuando más lo necesita y por otra parte, limita su vida profesional, interrumpe en algunas ocasiones proyectos empresariales y restringe sus relaciones laborales (Espin Andrade, 2009).

La duración de la “jornada laboral” de una cuidadora no tiene principio ni fin, característica que comparte con otras actividades del trabajo reproductivo, en el que el tiempo tiene un desarrollo circular y no lineal como en el trabajo productivo (Del Mar García-Calvente et al., 2004).

En relación a la actividad laboral de cuidadores principales, en el cuestionario se les hizo tres preguntas:

- Si en estos momentos tenían actividad laboral.
- Si habían tenido que reducir su jornada laboral por el cuidado de su familiar con EA.
- Si han abandonado su actividad laboral por cuidar a su familiar con EA.

El 39,84% de cuidadores tienen en la actualidad una actividad laboral frente al 60,16% que no. Este alto índice de porcentaje de personas tiene relación con dos aspectos. El primero, el tramo de edad en la que se encuentra la mayoría de cuidadores, es decir, la edad de jubilación. El segundo, la poca participación de la mujer en el mundo laboral.

Del 45,31% de cuidadores que tienen actividad laboral, sólo el 22,41% han reducido su jornada laboral. De este tanto por ciento, el 20,68% son mujeres, con lo que queda reflejada la necesidad que tienen estas cuidadoras de reducir su jornada laboral, de forma temporal o definitiva, para poder cuidar a su familiar con las consecuencias que les acarrea:

- Reducción de salario.
- Reducción del tiempo de cotización a la seguridad social.
- Necesidad de alargar más los años de actividad laboral.
- Pérdida de contacto social.

En la pregunta de si han tenido que abandonar su actividad laboral por cuidar a su familiar con EA el 67,97% contestaron que no frente al 17,19% que sí que lo hicieron. El cuidado de una persona con EA requiere, como hemos visto con anterioridad, mucha dedicación y tiempo para atender a esa persona.

El hecho de que los familiares que han respondido al cuestionario comenten la mayoría que no han abandonado su actividad laboral y que tampoco han reducido su jornada, hace prever que estas personas tienen que realizar un sobre esfuerzo compaginando su labor de cuidados y su trabajo fuera de casa.

El hecho de tener que cuidar de un familiar con EA y tener que compaginarlo con el trabajo se les hace muy duro a los cuidadores principales, por eso, cuando se desarrolla la enfermedad una vez que ya no se tiene que trabajar, es un alivio, según así lo reconocen en los grupos focales:

Yo concretamente vamos... llevo con ella... estoy jubilado ¡Gracias a Dios!, entre comillas, empezó la cosa cuando yo ya me jubilé... porque si no, si hubiese tenido que ser la cuestión, estando yo trabajando y cuidando hubiese sido, vamos... ¡un caos total! (G.F 1)

Otro aspecto importante a la hora de compaginar el trabajo y la labor de cuidados es tener la posibilidad de pedir apoyo a otro miembro de la familia:

Por ejemplo este sábado mismo, yo estaba trabajando y le dije a mi hermana, vete porque yo estoy trabajando y la mamá... Y entonces subió ella y la calmó. (G.F 2)

C. Adaptación domicilio persona con EA

Es necesario optimizar los recursos del hogar y adecuar la vivienda a las necesidades de la persona con EA, utilizando para ello las ayudas técnicas y el equipamiento necesario y realizar las adaptaciones estructurales necesarias en el domicilio para facilitar la labor de cuidados. Una vez se haya diagnosticado la enfermedad, se debe planificar el entorno y realizar una lista de cambios necesarios, donde se enumerarán cada uno de los recursos necesarios para cubrir sus necesidades (Moreno, 2012).

La enfermedad avanza y la movilidad, destrezas, memoria... siguen deteriorándose. Este deterioro hace que la persona con EA no perciba, o no sea consciente de los posibles accidentes que puede sufrir. Además, ya sea por el vagabundeo o por el andar característico arrastrando los pies, las posibilidades de caídas aumentan, lo que sería una fatalidad. Así pues, llega el momento en que es necesaria la adaptación del entorno físico, es decir, tanto del hogar de persona enferma, como del entorno social de la misma (Servicio Andaluz de Empleo, 2011).

Según el análisis de los datos proporcionados por el cuestionario el 48,44% de cuidadores consideran que su casa está adaptada según las necesidades de su familiar con EA, el 17,19% consideran que no la tienen adaptada y el 34,37% creen que sólo tienen algunas adaptaciones.

Estos datos hacen ver que cuidadores son conscientes de que sus domicilios necesitarían más adaptaciones para que su familiar con EA esté plenamente integrado en su entorno y así sea lo más autónomo posible.

Sin embargo, no lo hacen ya sea por: la situación de crisis económica por la que se está atravesando; porque las ayudas económicas para la adaptación de las viviendas son cada vez menos cuantiosas y más difíciles de ser concedidas o porque aunque sepan que lo tienen que hacer no ha llegado el momento propicio para ello.

Según las opiniones de los cuidadores en los grupos focales, son las propias familias quienes tienen que tomar todas las medidas posibles para poder cuidar de forma óptima a su familiar y tienen que ser ellos quienes las costeen, sin saber si de ese gasto van a ver devuelto algo por parte de la Administración competente:

Tenemos que poner todos los medios, colchón anti escaras, la silla de ruedas. (G.F 1)
Yo tengo en casa, yo ya tengo la silla, tengo una grúa, cambié el baño y lo adapté para ella... pero las ayudas brillan por su ausencia. (G.F 3)

Los trastornos del sueño son muy frecuentes en las personas con EA, alcanzando cifras situadas entre un 40-70% de los casos, lo que va haciendo mella día tras días en la persona cuidadora, que no descansa.

Con el envejecimiento se modifican las características del sueño: requieren menos tiempo total de sueño, tardan más en conciliarlo, realizan siestas más frecuentes, etc. En el caso de una persona con demencia, además de estos síntomas, se le puede unir la desorientación general y particularmente la desorientación en el tiempo, provocando situaciones complejas, como despertarse sin tener conciencia de la hora o el lugar en que se hallan. Para poder solucionar estos posibles inconvenientes, es aconsejable definir el tipo de trastorno, identificar su causa y poner en marcha la intervención pertinente (Peña-Casanova, 1999). A pesar de todo ello, según los datos del cuestionario el 45,31% comparten habitación con su familiar, el 49,22% no lo hacen y el 5,47% se abstuvieron de contestar.

En los grupos focales se puede percibir que hay varias opiniones respecto a la idoneidad o no de compartir el dormitorio con la persona con EA. Mientras unos familiares opinaban que era importante compartir el dormitorio:

“Yo duermo con ella... Tenemos dos camas de noventa y las tenemos unidas... necesito tenerla más controlada durante la noche... si nos separásemos, no sabría, si a mí me pilla dormido, no sabría cuando ella se levanta... o si está mal... Y para ella eso siempre ha sido sagrado... el que durmamos siempre juntos...” (G.F 1)

Mientras que había cuidadores que no podían comprender cómo podían compartir la misma habitación:

“¡Eso es lo que no puedo entender! Cómo podéis dormir juntos...” (G.F 1)

4. Prestaciones sociosanitarias en los cuidados de larga duración

En el cuestionario se les preguntaba a los familiares qué tipo de prestaciones y servicios reciben para poder administrar los cuidados que necesita la persona con EA. Para ello se les facilitó una tabla con una relación de prestaciones a los que pueden acceder, según la cartera de Servicios Sociales del Gobierno de Navarra.

Esta pregunta tenía un total de 16 prestaciones para analizar y en cada servicio se les hacía cuatro preguntas, si percibían o no la prestación; dónde lo hacían: en el domicilio, en la Asociación o en un Centro Público; desde qué ámbito era facilitada la prestación: público, privado o desde la Asociación y la valoración que otorgaban a dicha prestación: buena, regular o mala.

Ha habido un alto porcentaje de socios/as que no han cumplimentado bien esta pregunta, ya sea porque:

- No conviven con sus familiares.
- No se han podido informar de si reciben o no estas prestaciones.
- No han entendido lo que se les pedía que respondiesen.
- Los familiares denominan a las prestaciones con otro nombre y no han sabido identificar lo que perciben con la información de la tabla.

Según los datos que refleja el cuestionario, la prestación a la que más acceso tienen los familiares son aquellos proporcionados directamente por la Asociación AFAN a saber: sensibilización e información, grupos de apoyo para familiares y cursos de formación. Estas prestaciones tienen buena valoración por parte de los socios.

Por otro lado, las prestaciones a las que los familiares acceden menos es al servicio de atención domiciliaria, los ingresos temporales en residencias, el programa de descanso familiar y la asesoría jurídica. Respecto a la valoración que los socios hacen de estas prestaciones, destaca el altísimo porcentaje de abstención que existe en cada una de las preguntas, todo ello debido a no haber podido acceder o hacer uso de estas prestaciones y a la imposibilidad de poder valorarlas.

A continuación se detalla en una tabla los resultados de cada apartado con el porcentaje exacto y válido que ha ofrecido el cuestionario.

Tabla 24. Percepción de prestaciones sociosanitarias

SERVICIO Y/O TRATAMIENTO	¿RECIBE LA UNIDAD FAMILIAR?			DÓNDE				QUIÉN PRESTA LA AYUDA				VALORACIÓN			
	SI	NO	NS/NC	DOMICILIO	ASOCIACIÓN	CENTRO PUBLICO	NS/NC	PÚBLICO	PRIVADO	ASOCIACIÓN	NS/NC	BUENA	REGULAR	MALA	NS/NC
Ayuda económica asistente personal	22,7%	59,4%	18%	11,7%	0%	3,10%	85,2%	16,4%	3,1%	0%	80,5%	8,6%	7%	3,9%	80,5%
Sensibilización e información sobre la enfermedad	59,4%	21,9%	18,8%	4,7%	46,1%	1,6%	47,7%	2,3%	3,1%	47,7%	46,9%	50,8%	2,3%	0%	46,9%
Ayuda económica permanencia en el domicilio y apoyo familia	32,8%	56,3%	10,9%	14,1%	0,8%	1,6%	83,6%	18,8%	2,3%	0,8%	78,1%	7%	9,4%	5,5%	78,1%
Atención psicológica individualizada	25%	54,7%	20,3%	0,8%	20,3%	2,3%	76,6%	3,1%	0,8%	19,5%	76,6%	23,4%	0%	0%	76,6%
Asesoría jurídica	7%	68%	25%	0,8%	4,7%	0,8%	93,8%	0,8%	0,8%	4,7%	93,8%	6,3%	0%	0%	93,8%
Grupos de apoyo para familiares	46,1%	35,9%	18%	0%	39,1%	0%	60,9%	0,8%	1,6%	35,9%	61,7%	36,7%	0,8%	0%	62,5%
Cursos de formación	33,6%	39,1%	27,3%	0%	28,9%	1,6%	69,5%	0,8%	0%	28,1%	71,1%	28,1%	0,8%	0%	71,1%
Ayuda mejorar movilidad	18,8%	57,8%	23,4%	3,9%	3,1%	3,9%	89,1%	8,6%	2,3%	3,1%	85,9%	11,7%	0,8%	0%	87,5%
Servicio telefónico de emergencia	14,8%	67,2%	18%	7,8%	0,8%	0%	91,4%	5,5%	1,6%	0%	93%	7,8%	0,8%	0%	91,4%
Programa descanso familiar	3,9%	69,5%	26,6%	0%	2,3%	0%	97,7%	0%	0,8%	1,6%	97,7%	2,3%	0%	0%	97,7%
Centro de día/ Atención residencial diurna	20,3%	57%	22,7%	0,8%	2,3%	10,2%	86,7%	4,7%	11,7%	0%	85,2%	13,3%	1,6%	0%	85,2%
Transporte adaptado y asistido	12,5%	65,6%	21,9%	0,8%	0,8%	4,7%	93,8%	2,3%	7%	0%	90,6%	9,4%	0,8%	0%	89,8%
Ingresos temporales en residencias	3,1%	72,7%	24,2%	0,8%	0%	0%	99,2%	0,8%	1,6%	0%	97,7%	2,3%	0%	0%	97,7%
Atención residencial	7,8%	68,8%	23,4%	0%	0%	3,9%	96,1%	1,6%	2,3%	0%	96,1%	3,9%	0,8%	0%	95,3%
Servicio atención domiciliaria (SAD)	10,2%	65,6%	24,2%	5,5%	0%	0%	94,5%	6,3%	0%	0%	93,8%	4,7%	1,6%	0%	93,8%
Programa de voluntariado	7,8%	67,2%	25%	4,7%	0%	0%	95,3%	2,3%	3,1%	0%	94,5%	5,5%	0%	0%	94,5%

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

5. Demandas de cuidadores de personas con EA

Tabla 25. Demandas de familiares de personas con EA

<p>HUMANOS</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Apoyo psicológico para familiares. ◆ Más apoyo por parte de la Administración, no sólo por parte de la familia. ◆ Atención domiciliaria centrada en la persona con EA. ◆ Servicios profesionales más especializados en la atención a personas con EA. ◆ Planteamiento de un servicio de voluntariado formado en el cuidado de personas con EA y establecido formalmente por la Administración. ◆ Programa de respiro familiar, no solo para la semana sino también en fines de semana. ◆ Se pierde mucho tiempo en buscar ayuda y apoyo. ◆ Mayor información en la adquisición de las ayudas técnicas y su manejo. ◆ Mayor publicidad de las ayudas técnicas que hay para el confort de la persona con EA y su familia. ◆ Plantear a los familiares qué ejercicios y actividades se pueden realizar en el domicilio con la persona con EA.
<p>ECONÓMICOS</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Abaratar precios de los Centros de Día, Residencias, etc. ◆ Aumentar las ayudas económicas que perciben los cuidadores. ◆ Reserva del puesto de trabajo mientras se dedique al cuidado de su familiar con EA. ◆ Disponer de más ayudas para contratar a un cuidador. ◆ Más rapidez a la hora de conceder la ayuda económica a la dependencia. ◆ Más ayudas para poder adaptar el domicilio.
<p>TÉCNICOS-MATERIALES</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Actividades en Centros de Día adecuadas a cada situación y estadio de la enfermedad. ◆ Ayuda de terapeutas a domicilio sin suponer incremento económico a la familia. ◆ Más ayudas para la adquisición de grúas, sillas de ruedas, etc. ◆ Creación de más talleres de psicoestimulación.

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

CONCLUSIONES

La EA es una enfermedad difícil de enfrentar en el entorno familiar y se tiene conciencia de que los conocimientos que los familiares de estas personas suelen tener, son escasos o no específicos. Sin embargo, también hay que decir que en la actualidad se están haciendo grandes esfuerzos para que esta situación cambie y muestra de ello es la proliferación de charlas, conferencias, cursos relacionados con la enfermedad que la Asociación AFAN lleva ofreciendo desde 1991.

A continuación se va a hacer una síntesis de los datos que se han conseguido con el trabajo. Se enumerarán según las partes en los que se ha subdividido el trabajo.

Resultados relacionados con el perfil de las personas cuidadoras:

- El 68% son mujeres y el 32% hombres.
- La edad media de las mujeres es de 57 años y la de los hombres 66 años.
- La relación de parentesco con la persona con EA: 50% son hijas, 30,47% cónyuges y 11,72% hijos.
- El 60,94% conviven con su familiar con EA frente al 37,50% que no.
- El estado civil mayoritario es el de casados/as con el 72,66%.
- El 37,50% califican su salario como más alto, el 32,81% como similar y el 27,34% como más bajo.
- El nivel académico de estudios alcanzados es: 35,94% estudios superiores o universitarios; 32,03% estudios primarios; 25% Bachiller/FP y 7,03% sin estudios.

Resultados relacionados con el perfil de las personas con EA:

- El 76,6% son mujeres y el 23,4% hombres.
- La edad media de las mujeres es de 80,65 años y 79,80 años los hombres.
- El estado civil predominante es el de casados/as: 57,81%, seguido del de viudedad 35,93%.
- El nivel académico alcanzado es: 64,84% estudios primarios, 21,87% sin estudios, 7,03% Bachiller/FP y 6,25% estudios superiores universitarios.

Resultados sobre la labor de cuidados:

- El 54,69% de familiares que desempeñan el papel de cuidadores principales de personas con EA lo hacen en base al cariño y afecto que tienen a su familiar frente al 9,37% que lo hacen por iniciativa propia: asumir responsabilidades.
- El 75% de cuidadores realizan siempre como tarea el acompañamiento fuera del domicilio.
- Tanto hombres como mujeres que se dedican a cuidar a su familiar con EA realizan de igual manera todo tipo de cuidados, aunque cuando inician la labor de cuidados, puede haber tareas que les cueste más realizar a los hombres, como colocar los absorbentes (pañales) a sus esposas o madres, porque consideran que puede resultar degradante para ellas.
- El 50% de cuidadores dedican una media diaria de más de 15h al cuidado de su familiar con EA, por lo que la labor de cuidados les resta tiempo para otro tipo de quehaceres y puede, con el paso del tiempo, provocarles estrés.
- El 20,31% llevan ejerciendo de cuidador principal menos de 2 años frente al 7,03% que llevan más de 11 años.
- El 57,03% de cuidadores no tienen una clara preferencia por un horario fijo, sino que cuidan indistintamente tanto a la mañana, tarde y noche.
- El 90,63% de cuidadores declaran tener colaboración frente al 9,38% que no reciben apoyo.
- El 32,03% de ayuda al cuidador principal es prestada por otros miembros de la familia que convive en casa frente al 4,68% del voluntariado, amistades y personas conocidas.
- El 69,53% de cuidadores recibieron formación relacionada con la enfermedad, de la cual el 52,34% la recibieron en la Asociación AFAN y sólo el 4,69% la recibieron en el Centro de Salud. De aquellos cuidadores que no han recibido formación, el 17,97% no se plantearon recibir formación.

Resultados sobre la convivencia con la enfermedad:

- El 54,62% de hogares está formado por dos personas y el 27,23% por tres. Sólo el 2,52% lo forman 5 personas.
- El 37,5% de personas con EA conviven con su cónyuge, el 14,84% sin el cónyuge y otros familiares, el 10,94% lo hacen en casa de sus hijos/as y sólo el 7,03% están ingresadas en una residencia.
- El 37,50% tienen poco tiempo para el cuidado de otros familiares frente al 12,50% que tienen bastante tiempo.
- El 50% de cuidadores respondieron que la relación con su familiar con EA es muy buena frente al 1,56% que contestaron que muy mala.

- El 52,34% de cuidadores se relacionan una vez a la semana frente al 1,56% que lo hacen todos los días. Para mantener estas relaciones el 33,59% lo hacen vía llamada telefónica, el 20,31% mediante visita a domicilio y el 11,72% respondieron que utilizaban indistintamente el teléfono, la visita a domicilio, las redes sociales (Facebook) y el correo electrónico.
- El 36,72% de cuidadores creen que hablan bastante sobre la situación que están viviendo con su familiar con EA frente al 14,06% que creen que hablan poco.
- El 52,34% creen que tienen bastante reconocimiento por su labor de cuidados frente al 13,28% que se sienten poco reconocidos.
- El 62,50% se sienten capacitados para cuidar a su familiar con EA frente al 7,81% que no. Es significativo que el 25,78% de cuidadores aunque se sienten capacitados para cuidar opinan que están desbordados por la labor de cuidados que realizan.
- El 44,53% consideran que su tiempo de ocio se ha visto reducido mucho frente al 10,16% que creen que se ha visto poco o nada reducido.
- El 48,44% creen que tienen su domicilio adaptado frente al 17,19% que no. El 34,37% de cuidadores que creen que sólo tienen hechas algunas adaptaciones.
- El 45,31% de cuidadores comparten habitación con el familiar con EA frente al 49,22% que no.

La EA, según se ha visto en el trabajo, es una enfermedad que consume tanto esfuerzo físico/psíquico como monetario, por ello, es necesario establecer las prestaciones mínimas necesarias acordes con cada situación. En la actualidad, los recortes en sanidad y en la valoración de la dependencia, han hecho que estas familias reciban cada vez ayudas económicas de menor importe agravándose su situación personal y familiar.

En cambio, el futuro próximo sigue hablando del progresivo envejecimiento de la población y, con él, de la necesidad de prestaciones dirigidas a la labor de cuidados, tanto domiciliarios como residenciales. Las respuestas son diversas. La propuesta internacional se encamina a trabajar hacia el envejecimiento activo o envejecimiento saludable, a ella se acompañan las planteadas desde ámbitos de proximidad, entre las que destaca la apuesta por desterrar actitudes que ligan cuidados con mujer y porque el hombre comprenda que es apto para realizar esta tarea. Este cambio supondría normalizar esta labor y darle un reconocimiento tanto social como económico.

Hoy en día los avances tecnológicos hacen posible la implantación de nuevos tratamientos específicos para esta enfermedad. Sin embargo, se tiene que seguir buscando nuevos criterios diagnósticos más fiables y seguros, para así tener más expectativas de mejora, no de curación, aunque sí de mejora. Los familiares reclaman, en este punto, una atención más especializada en la Enfermedad de Alzheimer. Atención que debe hacer converger la formación técnica con la sensibilidad hacia los sentimientos y actitudes de las personas con EA y sus cuidadoras.

Con este trabajo se ha querido dar voz y llamar la atención sobre la situación que en la actualidad están viviendo familiares cuidadores principales de personas con EA que acuden a la Asociación AFAN y forman parte de ella como asociados, poniendo énfasis en la falta de apoyo por parte de la sociedad y de su entorno se les brinda y sobre los pocos recursos a los que acceden, ya sea porque no existen o porque no pueden acceder por falta de medios para hacerlo. Es un trabajo que quiere remarcar que, aunque la labor de cuidados está íntimamente ligado a las mujeres, cada vez se incorporan más hombres. Por último, es un trabajo que aúna tanto datos cuantitativos como cualitativos de un amplio abanico de actividades que forman parte de la labor de cuidados, que de forma individual se ha podido analizar en otros estudios, pero que en su conjunto, no se han visibilizado.

BIBLIOGRAFÍA

- Abengoza, M. C. & Serra, E. (1999). "La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia". *Geriátrika. Revista iberoamericana de geriatría y gerontología*, 15, pp. 225-237.
- Aguirre, J. J. C. (1994). "Medicina preventiva en el anciano". *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria = Revista de servicios sociales*, (24), 8.
- Aja Abelán, M. & Villanueva González, N. (1998). *El impacto de la Enfermedad de Alzheimer en la familia*. Escuela Vasca de Terapia Familiar.
- Alberca, R. & López-Pousa, S. (2002). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Editorial Médica Panamericana.
- Aldarra, G. & Guarima, L.R. (2012). "Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer". *Summa Psicología UST*, 9 (1), pp. 5-14.
- Algado Ferrer, M.T., Basterra, A. & Garrigós Moneris, J.J. (1997). "Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa". *Anales de psicología*, vol.13, nº1, pp. 19-29.
- Algado, M. T., Basterra, A., & Garrigós, J. J. (1996). "Envejecimiento y enfermedad de Alzheimer". *Reis*, pp. 81-103.
- Antón Jiménez M. (2010). "Situación de la asistencia a pacientes con Enfermedad de Alzheimer grave". En: Goñi, M., Martínez-Lage, P. *Evolución humana y evolución del Alzheimer*. Madrid. Ed: Aula Médica, pp. 83-87.
- Arango Lasprilla, J.C. (2006). *Rehabilitación Neuropsicológica*. México, DF Manual Moderno.
- Artaso, B., Goñi, A., & Biurrun, A. (2001-2002). *Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia*. C.Med. Psicosom, N 60/61.
- Badía, X., Lara, N. & Roset, M. (2004). *Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer*. Atención Primaria, 34, pp. 170-177.
- Barragán, F. J. I. (2004). *Promoción de la salud y prevención de la enfermedad en el anciano*. In *Envejecimiento y sociedad: una perspectiva pluridisciplinar*. Universidad de La Rioja; pp. 77-101.
- Barranco Expósito, M.D.C. (2004). "La intervención en Trabajo Social desde la calidad integrada. Alternativas". *Cuadernos de Trabajo Social*, N. 12; Pp. 79-102.
- Beaver & Miller. (1998). *La práctica clínica del Trabajo Social con personas mayores*. Paidós Ibérica, Barcelona, pp. 131.

- Caro de la Cuerda, R. & Collado-Vázquez, S. (2010). “Deficiencia, discapacidad, neurología y arte”. *Revista Neurología* (51), pp. 108-16.
- Casilimas, C. A. S. (1996). *Investigación cualitativa*. ICFES, Asociación Colombiana de Universidades e instituciones Universitarias Privadas.
- Causapie, P. (2011). *Envejecimiento activo. Libro blanco*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. pp. 223-261.
- Conde-Sala, J. (1998). “Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia”. En: Alberca, R y López, S (eds.) *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid. Panamericana.
- Cuesta Benjumea, C. D. L. (2004). *Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura*. Medellín, Colombia. Universidad de Antioquia.
- De la Cuesta, C. (2004). *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín, Colombia. Universidad de Antioquia.
- Delicado Useros, M.V. (2003). *Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia*. Universidad de Alicante.
- Del Mar García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. & Maroto-Navarro, G. (2004). “El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres”. *Gaceta sanitaria*, 18 (Supl 2), 83-92.
- De Los Fayos, E. J. G. & Portero, A. I. P. (1998). “Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido”. *Anales de psicología*, 14(1), 83-94.
- Domínguez Castro, A. & López Alemany J.M. (2002). *La enfermedad de los costes indirectos*. Economía de la Salud, pp. 52-54.
- Fernández, E.F. (2013). “El Trabajo Social sanitario con las familias de los enfermos de Alzheimer”. *Documentos de Trabajo Social*, Nº 45, pp. 13-38.
- Fonseca, M. G. (2013). *Aspectos bioéticos del cuidador*. BIOÉTICA.
- Francés, I., Barandiarán, M., Marcellán, T. & Moreno, L. (2003). “Estimulación psicocognoscitiva en las demencias”. *Anales del sistema sanitario de Navarra* Vol. 6, No. 3.
- Flórez, J. A. (2002). “El síndrome del cuidador”. *Geriátrika*, 18, 22-26.
- Flórez Lozano, J.A. (1996). *Enfermedad de Alzheimer: aspectos psicosociales*. Ed: Edikamed.

- Ferrer Hernández, M. E. & Cibanal Juan, L. (2008). “El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica”. *Cultura de los cuidados*, Año XII, n. 23 (1. semestre 2008), pp. 57-69.
- García González, R. (2000). “Sociología de la salud. Reflexiones para la acción”. *Revista Cubana de Salud Pública*, 26 (2), pp. 91-100.
- García, J.H.V. & Obando, L.M.G. (2007). “La discapacidad, una mirada desde el modelo biopsicosocial”. *Revista de la Salud*, 12, pp. 51-61.
- Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M. & Cruz-Reina, M. M. (2002). “Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses”. *Revista de Neurología*, 34(7), pp. 601-607.
- Gestal Otero, J.J. & Romani Leston, M. (1990). *¿Qué es la medicina preventiva y salud pública?*
- Gil Nécija, E. (1999). *Diagnóstico biológico. Cuarto curso nacional de Enfermedad de Alzheimer*. Sevilla. Ed. Andrómico.
- Guimerà, A., Gironès, X. & Cruz-Sánchez, F. (2002). “Actualización sobre la patología de la enfermedad de Alzheimer”. *Revista Española Patologías*, 35(1), pp. 21-48.
- Gómez Gómez, M. M. (2007). *Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia*. Invest. educ. enferm, 25(2), pp. 60-71.
- Gómez Sánchez, A. (2013). “Intervenciones de enfermería en el cuidador informar del adulto dependiente”. *Nuberos Científica*, vol. 2, nº11, pp. 21-26.
- Grau-Veciana, J. M. (2006). “Tratamiento de los síntomas no cognitivos de la enfermedad de Alzheimer”. *Revista de Neurología*, 42(8), pp. 482-88.
- Hernández, M.E.F. & Juan, L.C. (2012). “Teoría y Método. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica”. *Cultura de cuidados*, pp. 57-69.
- Herrero-Rivero, M., Hernández-Aguilar, M.E., Mazo, J. & Aranda-Abeer, G. (2010). “Enfermedad de Alzheimer: inmunidad y diagnóstico”. *Neurología*, 51 (3), pp. 153-164.
- IMSERSO (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- IMSERSO (2005). *Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles*. Madrid: IMSERSO
- Isla Pera, M. (2000). “El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia”. *Revista de enfermería y humanidades*, Nº7, pp. 187-194.

- Laserna, J. A., Castillo, A., Peláez, E. M., Navío, L. F., Torres, C. J., Rueda, S., Ramírez, M. N. & Pérez, M. (1997). "Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer". *Psicología Conductual*, 5, pp. 364-73.
- Linde, J.M.M., Velasco, M.D.L.A.I. & Velasco, B.I. (2014). "El apoyo social como modelador de la carga del cuidador de Enfermedad de Alzheimer". *Psicología y Salud*, 15 (1), pp.33-43.
- Losada, A., Nogales-González, C., López, J., Márquez-González, M. & Jiménez-González, E. (2013). "Ayuda psicológica a cuidadores en diferentes escenarios". *Información psicológica*, (105), pp. 60-77.
- López, M. C. & Martínez, J. L. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"* (No. 12006). IMSERSO.
- López-Sousa, S., Garre-Olmo, J., Turón-Estrada, A., Hernández, F., Lozano-Gallago, M et al., (2009). "Análisis de los costes de la Enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional". *Medicina Clínica (Barcelona)* 29; 122 (20): pp. 767-72.
- Martínez, P. G. (2002). *Comprender el Alzheimer: Cuidadores*. Conselleria de Sanitat.
- Montañez, D. S. (2012). "Alzheimer: ¿Es posible prevenirlo desde la infancia?" *Revista del Colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario*, 106(604), pp. 40-45.
- Montorio, I., Yanguas, J. & Veiga, P. D. (1999). *El cuidado del anciano en el ámbito familiar*. In *Gerontología conductual: intervención y ámbitos de aplicación*, pp. 141-58.
- Montoro, M. R. B. & Gerken, A. M. S. (1995). "Gerogogía de la salud: Una aproximación a este campo de estudio imprescindible para una mayor calidad de vida y bienestar en la vejez". *Pedagogía social: revista interuniversitaria*, (12), pp. 105-20.
- Moreno Toledo, Á. (2012). "Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar". *Revista «Poiésis»*, 8(16).
- Murillo, S. (2003). *Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres*. Congreso Internacional "Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado". Emakunde.
- Negro, M.J. (2006). "Dependencia y cuidado: Implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora". *Acciones e investigaciones sociales* (1), pp. 260.
- Oliva, J., Lob, F., López Bastida, J., Duque González B. & Osura Guerrero, R. (2004). *Costes no sanitarios ocasionados por las enfermedades isquémicas del corazón en España*. Universidad Carlos III de Madrid.

- OMS (2003). *Dieta, nutrición y prevención de enfermedades crónicas*. Serie de Informes Técnicos.
- Ortiz, L.B. (2000). *El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas*. In *Cuidador y práctica de enfermería*. Universidad Nacional de Colombia pp. 233-237.
- Padierna, J.A. (1993). “Apoyo socioasistencial a los familiares de los enfermos de Alzheimer: la carga familiar”. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= Revista de Servicios Sociales*, (22), pp. 247-54.
- Pajares, P. R. (2003). “El envejecimiento activo desde la perspectiva de atención primaria”. *Jano*, 64(1.474), 1408.
- Peña-Casanova, J. (1999). *Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Definición, descripción, guías de intervención y consejos*. Fundación la Caixa. Barcelona.
- Peña, A. S. (2009). *Estimulación Cognitiva para adultos*.
- Pérez, J. M. (1997). “Evolución vivencial del cuidador”. *Psiquis*, 18, pp. 138-41.
- Pérez, M. (1995). “Los paradigmas médicos: factores de su conservación y cambio”. *Bol. Ateneo*, 3, pp. 21.
- Pinto Fontanillo, J. A. (2007). *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias: detección y cuidados en las personas mayores*. Edita: Dirección General De Salud Pública Y Alimentación.
- Prieto Jurczynska, C., Eimil Ortiz, M., López de Silares de Miguel, C. & Llanero Luque, M. (2001). *Impacto Social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Fundación Española de enfermedades.
- Prince, M. & Jackson, J. (2009). *Informe Mundial sobre el Alzheimer. Resumen ejecutivo*. Alzheimer’s Disease International.
- Riaño Laguillo, A. (2013). *La familia del paciente de Alzheimer: el entorno de cuidados y los recursos de apoyo*. Universidad de Cantabria.
- Rius, R.L. (2010). *Tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer*. Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.
- Rivera, J., Rivera, S. & Zurdo, A. (1999). “El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso”. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, 9, 225-32.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L. & Pedreny, R. (2000). “Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares”. *Atención Primaria*, 26, pp. 53-67.

- Rodríguez del Álamo, A. (2002). *Factores de riesgos de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer*, 28 (4), pp. 34-36.
- Rodríguez del Álamo, A. (2005). *Sobrecarga psicofísica en cuidadores de enfermos de Alzheimer: causas, problemas y soluciones*. Fundación SPF de Neurociencias: Barcelona.
- Rogero-García, J. (2009). “Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia”. *Revista Española Salud Pública*, 83(3), pp. 393-405.
- Roig, M. V., Abengózar Torres, M. D. C. & Serra Desfilis, E. (1998). “La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer.” *Anales de psicología*. Universidad de Murcia.
- Rojo Pére, N. & García González, R. (2000). “Sociología y Salud. Reflexiones para la acción. Escuela Nacional de Salud Pública “Carlos J. Finlay”. *Revista Cubana Salud Pública*, 24 (2), pp. 91-100.
- Romero Ayuso, D.M. (2007). “Actividades de la vida diaria”. *Anales de psicología*, vol. 23, nº2, pp. 264-71.
- Romero, M. P., Romero, J. P., González, R. B., Souto, M. T. & Veiga, S. R. (2005). “Utilización de los inhibidores de la acetilcolinesterasa y la memantina para el tratamiento clínico de la demencia tipo Alzheimer”. *Revista Española Salud Pública*, 79(6), pp. 665-72.
- Sala, J.L.C (2006). *Demencia y familiares cuidadores. Deterioro, sobrecarga y apoyo social. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (3.a ed.), Panamericana, Madrid, pp. 109-21.
- Sánchez, M. J. P. (2004). “Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el" síndrome del cuidador”. *Enfermería Científica*, 16, pp. 264-65.
- Serrano, C. D. & de Lili, F. V. (2001). *Enfermedad de Alzheimer*. Fundación Clínica Valle de Lili.
- Serrat, J.M. (2006). *La formulación de las preguntas y respuestas: Tipología y recomendaciones de redacción*. Metodologías de la investigación social, pp.77.
- Servicio Andaluz de Empleo (2011). *La familia del paciente con demencia tipo Alzheimer. La figura del cuidador*.
- Tobío Soler, C., Agulló Tomás, M. S., Gómez, M. V. & Martín Palomo, M. T. (2010). *El cuidado de las personas: un reto para el siglo XXI*.

Ubeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. Universitat de Barcelona.

Valls-Pedret, C., Molinuevo, J. L. & Rami, L. (2010). “Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica”. *Revista Neurología*, 51(8), pp. 471-80.

Varquiro Rodríguez, R. & Stiepovich Bertoni, J. (2010). “Cuidado informal, un reto asumido por la mujer”. *Ciencia y enfermería*, 2, pp. 9-16.

Villarías, I. M., Pérez, Z. R., Combarro, A. C. & Villarías, R. M. (2007). “Interpretando el cuidado. Por qué cuidan sólo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo”. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= Revista de servicios sociales*, (42), pp. 29-38.

Vila Miravent, J., Villar, F., Celdran, M. & Fernández, E. (2012). “El modelo de la atención centrada en la persona: análisis descriptivo de una muestra de personas mayores con demencia en centros residenciales”. *Aloma: Revista de Psicología, Ciències de l'Educació i de l'Esport*, 30(1).

Yons, J. C. M. (2004). *Envejecimiento Activo, una Propuesta para el Siglo XXI*. *Reumatología*, 20(2), pp. 43-44.

ANEXOS

ANEXO 1: Cuestionario

DATOS DEL SOCIO/A

Nombre: 1er Apellido: 2º Apellido:
DNI:
Fecha de nacimiento:
Dirección:
Código Postal: Localidad: Provincia: Teléfono:

Sexo:
 Mujer¹ Varón²

Estado civil:
 Soltero/a¹ Casado/a² Viviendo en pareja³ Separado/a⁴ Divorciado/a⁵ Viudo/a⁶

Nivel de estudios:
 Sin estudios¹ Estudios primarios² Bachiller/FP³ Estudios superiores⁴

¿Tiene usted, en la actualidad, un familiar con Enfermedad de Alzheimer?

Si¹ No² Ns/Nc³

En caso negativo: **finaliza el cuestionario**. Muchas gracias por su colaboración.

En caso afirmativo: ¿qué relación ostenta con la persona con Enfermedad de Alzheimer?

- Esposa¹
- Esposo²
- Hija³
- Hijo⁴
- Nuera⁵
- Yerno⁶
- Hermana⁷
- Hermano⁸

¿Es cuidador/a principal?

Si¹ No² Ns/Nc³

¿Convive con el familiar con Enfermedad de Alzheimer?

Si¹ No² Ns/Nc³

Ingresos: Considerando que el salario mensual neto es el que aparece en la tabla: ¿cómo describiría su salario?

Más bajo¹ Similar² Más alto³

Clasificación	Renta mensual neta media 14 meses
Con trabajo	1065 €
Parado (ha trabajado)	780 €
Parado (buscando 1º trabajo)	657 €
Retirado, jubilado, pensionista	1059 €

¿Desea usted recibir información de la Asociación de Familiares de Alzheimer Navarra (AFAN)?

Sí¹ No²

En caso afirmativo:

Correo electrónico, a especificar^{1a}:

Correo ordinario^{1b}

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Nombre: 1er Apellido: 2º Apellido:

DNI:

Fecha de nacimiento:

Dirección:

Código Postal: Localidad: Provincia: Teléfono:

Sexo:

Mujer¹ Varón²

Estado civil:

Soltero/a¹ Casado/a² Viviendo en pareja³ Separado/a⁴ Divorciado/a⁵ Viudo/a⁶

Nivel de estudios:

Sin estudios¹ Estudios primarios² Bachiller/FP³ Estudios superiores⁴

¿Dónde vive?

- En su casa¹
 En casa de alguno de sus hijos/as de forma permanente²
 Residencia³
 En cada de sus hijos/as de forma rotativa⁴
 En casa de otras personas, a especificar⁵

¿Con quién vive?

- Solo/a¹
 Con su cónyuge²
 Con su cónyuge e hijo/a³
 Con su cónyuge y otros familiares⁴
 Con su cónyuge y otros familiares⁵
 Con su cónyuge, ascendientes y descendientes⁶
 Sin cónyuge e hijo/a⁷
 Sin cónyuge y otros familiares⁸

Número de miembros del hogar donde reside la persona con Enfermedad de Alzheimer: _____

TAREA DEL CUIDADO: CUIDADOR/A PRINCIPAL

- 1) ¿Cuántas horas al día dedica usted al cuidado de su familiar con Enfermedad de Alzheimer (EA)?
 Menos de 2 h¹ Entre 2-6 h² Entre 7-10 h³ Entre 11 -14 h⁴ Más de 15 h⁵
- 2) ¿En qué parte del día suele usted ayudar a la persona con Enfermedad de Alzheimer (EA)?
 Mañana¹
 Tarde²
 Noche³
 Mañana y tarde⁴
 Mañana y noche⁵
 Tarde y noche⁶
 Mañana, tarde y noche⁷
- 3) ¿Cuánto tiempo lleva prestando ayuda a esta persona?
 Menos de 1 año¹ 1-2 años² 3-4 años³ 5-6 años⁴ 6-10 años⁵ Más de 11 años⁶
- 4) ¿Colabora alguien con usted en el cuidado a la persona con EA?
 Si (Pase a la pregunta 4.a)
 No
a) ¿Quién colabora con usted?
 Resto de la familia que convive en casa¹
 Otros miembros de la familia²
 Cuidador/a remunerado³
 Voluntariado⁴
 Amistades y personas conocidas⁵
- 5) ¿Por qué está usted cuidando a esta persona?
 Se lo pidió él/ella¹
 Iniciativa propia: amor, afecto²
 Iniciativa propia: asumir responsabilidad³
 Decisión familiar⁴
 Única persona que podía⁵
- 6) El tiempo del que dispone para cuidar de otros miembros de su familia es:
 Mucho¹ Bastante² Suficiente³ Poco⁴ Nada⁵
- 7) ¿Cómo definiría usted su relación con la persona con EA?
 Muy buena¹ Buena² Regular³ Mala⁴ Muy mala⁵
- 8) ¿Está de acuerdo con la siguiente afirmación: “Las actividades de la familia (que conviven o no con usted) se centran en buena parte en la persona con EA”?:
 Mucho¹ Bastante² Suficiente³ Poco⁴ Nada⁵

9) ¿Recibe la unidad familiar alguno de los siguientes tratamientos o servicios para el cuidado de su familiar con EA?

Tratamientos y servicios	A ¿La recibe?		B ¿Dónde?			C ¿Quién la presta?			D Valoración		
	SI	NO	Domicilio	Asoc.	Centro Público	Público	Privado	Asoc.	Buena	Regular	Mala
Ayudas económicas asistente personal.											
Sensibilización e información sobre la enfermedad.											
Ayudas económicas para permanencia en el domicilio y apoyo a las familias cuidadoras.											
Atención psicológica individualizada.											
Asesoría jurídica.											
Grupos de apoyo para familiares.											
Cursos de formación.											
Ayuda para mejorar la movilidad (sillas, andadores)											
Servicio telefónico de emergencia (medallón).											
Programa de descanso familiar.											
Centro de día/ Atención residencial diurna.											
Transporte adaptado y asistido.											
Ingresos temporales en residencias.											
Atención Residencial.											
Servicio de Atención Domiciliaria (SAD).											
Programa de voluntariado.											

10) ¿Ha pensado alguna vez en internar a su familiar con EA en una residencia?

Si¹ No²

11) ¿Con qué frecuencia mantiene usted relaciones con otras personas?

De forma esporádica¹ Una vez al mes² Varias veces al mes³ Una vez a la semana o más⁴

12) ¿Cómo se relaciona?

- Visita a domicilio¹ Teléfono² Ordenador (Skype, correo electrónico)³ Redes sociales
 Facebook⁴

13) ¿Suele hablar usted de la situación en la que se encuentra en estos momentos con alguna persona?

- Mucho¹ Bastante² Suficiente³ Poco⁴ Nada⁵

14) Su tiempo de ocio se ha visto reducido:

- Mucho¹ Bastante² Suficiente³ Poco⁴ Nada⁵

15) ¿Tiene en la actualidad alguna actividad laboral?

- Si¹ No²

En caso afirmativo, ¿ha reducido su jornada de trabajo?

- Si¹ No²

16) ¿Ha dejado usted de trabajar por el cuidado de su familiar con EA?

- Si¹ No, no trabajaba anteriormente²

17) ¿Se siente reconocida en sus tareas de cuidado por otros miembros de la familia y conocidos/as?

- Mucho¹ Bastante² Poco³ Nada⁴

18) ¿Se siente capacitada para el cuidado de su familiar con EA?

- Si¹ No² Estoy desbordada/o³

19) ¿Ha recibido algún tipo de formación relacionada con el cuidado de una persona con EA?

- Si¹ No²

a) En caso afirmativo, ¿podría indicarnos dónde?

- Centro de salud^{1a}
 AFAN^{1b}
 FOREM, ANAFE, IFES...^{1c}

b) En caso negativo, ¿a qué se debe el no haber recibido formación?

- No la necesitaba^{2a}
 No se lo ha planteado^{2b}
 No ha sabido a quién recurrir^{2c}
 No la/le han atendido^{2d}

20) ¿Podría indicarnos con qué frecuencia tiene usted que ayudar a su familiar con EA a realizar cada una de las actividades que a continuación se detallan?

	Siempre ¹	A menudo ²	A veces ³	Nunca ⁴
Aseo personal (por ejemplo: bañar, duchar, afeitarse)				
Tareas domésticas (por ejemplo: limpieza)				
Actividades instrumentales vida diaria (por ejemplo: preparar comida)				
Acompañamiento fuera domicilio (por ejemplo: citas médicas)				
Acompañamiento dentro domicilio				

21) ¿Siente que cuenta con la suficiente información sobre el cuidado de una persona con EA?

Sí¹ No²

a) En caso negativo, ¿qué tipo de información necesitaría?

Instrumental (movilizaciones)

Emocional

Conductual

Evolución enfermedad

Duelo

22) ¿Considera que su casa está adaptada a las necesidades de EA?

Sí¹ Sólo algunas adaptaciones² No³

23) ¿Comparte la persona con EA habitación con otro miembro de la familia?

Sí¹ No²

24) Propuesta de recursos:

a) Recursos humanos:

b) Recursos económicos:

c) Recursos técnicos-materiales:

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

ANEXO 2: Carta solicitud de colaboración



Asociación de
familiares de
enfermos de
Alzheimer
de Navarra

Pintor Maeztu, 2 bajo - 31008 PAMPLONA
Telf.: 948 275 252 - Fax: 948 260 304
E-mail: afan@movistar.es

Avda. Zaragoza, 1 - Enpta. Izda. - 31500 Tudela
Telf.: 948 410 299
E-mail: afan.tudela@hotmail.com

Pamplona, a 4 de Diciembre de 2013

Estimados socios/as:

Somos conscientes del escaso tiempo que disponéis pero os pedimos que hagáis un pequeño esfuerzo y nos rellenéis estos dos cuestionarios que os adjuntamos.

Los necesitamos para poder actualizar nuestra base de datos y, al mismo tiempo, tener información de cómo entretenéis a vuestro enfermo en casa.

Al rellenarlas basta con meterlas en el sobre que os hemos enviado y echarlo al buzón.

Muchas gracias por vuestra colaboración.

C.I.F. G-31286784

ANEXO 3: Preguntas grupos focales

Para iniciar el discurso y romper el hielo, se le pedirá a cada participante que nos indique su nombre y así poder dirigirnos personalmente y poder identificar y unir posteriormente cada conversación con el correspondiente interlocutor/a.

CONVIVENCIA CON LA ENFERMEDAD

1. ¿Qué comportamientos o actitudes observaron en su familiar que le hicieron acudir al especialista?
2. Cuando recibieron la noticia del diagnóstico de Alzheimer, ¿cómo reaccionaron? ¿Qué sentimientos les produjo la noticia?
3. Durante el proceso del diagnóstico ¿recibieron algún tipo de apoyo por parte de los/as profesionales de salud (centro de salud y hospital) o de su entorno social/familiar?
4. En la relación con su familiar con Alzheimer, ¿qué aspectos creen que han cambiado?
5. ¿Cómo creen que es la convivencia con su familiar con Alzheimer, (tensa, con altibajos, agresiva, tranquila, desconcertante)?
6. ¿Se sienten con capacidad para cuidar a su familiar dependiente?
7. ¿Cómo entienden su relación con la enfermedad de Alzheimer, con sus síntomas y sus procesos (desconcertante, de incompreensión, de rechazo/odio por lo que ha hecho con sus vidas, resignación, de serenidad)?

RECURSOS

1. ¿Qué tipo de ayudas conocen y/o han podido utilizar? (psicológica, prestaciones, ayudas técnicas, información concreta o general). ¿Cómo las valoran?
2. ¿Qué añadirían o qué echan de menos y piensan que sería bueno para mejorar vuestra situación?
3. ¿Con qué frecuencia acuden a AFAN? ¿Conocen y/o acuden a alguna otra Asociación? ¿Podrían decirnos cuál?
4. La atención que reciben, ¿creen que es la adecuada para la etapa en la que se encuentra su familiar con Enfermedad de Alzheimer?
5. ¿Existen programas o actividades atendiendo a cada fase de la enfermedad?

CALIDAD desde AFAN

1. La información que reciben ¿la consideran suficiente, escasa, de calidad?
2. ¿La aportación económica les parece mucho o poco dinero?
3. ¿Creen que es poco y eso tiene que ver con que dispongan de menos prestaciones de las que realmente necesitan?
4. ¿Qué les parecería aportar mayor cantidad para que así existiesen más programas adecuados a las diversas situaciones? ¿Estarían dispuestos/as a ello?
5. ¿Se sienten partícipes con la cuota que aportan a la asociación?
6. ¿Les llega bien la información, cómo llega, se entiende, es clara?
7. ¿Cómo valoran a las profesionales?
8. ¿Cuál piensan que puede ser la debilidad de la Asociación?

ANEXO 4: Entrevista

¿Cómo surgió la idea de fundar esta Asociación?

¿Qué personas lideraron el proyecto?

¿Cómo colaboró, si es que lo hizo desde el principio, el Gobierno de Navarra, el Ayuntamiento de Pamplona?

Cómo fue su inicio, ¿desde el principio estuvisteis en este local?

¿Se tuvo algún problema para iniciar la labor? ¿Qué aspectos fueron más cómodos/fáciles de organizar?

Cuando llega un familiar a la Asociación, ¿cómo se actúa, qué es lo que se hace?

¿Qué se demandaba y se ha demandado por parte de las familias?

¿Cómo se dio a conocer la Asociación para captar socios?

¿Cómo era el día a día en la Asociación? ¿Cuándo se incorporan profesionales?

Desde la página web de la Asociación se ve que se hacen muchas actividades para los familiares (atención psicológica, grupos de apoyo...) Me gustaría que me explicases su funcionamiento... Visión temporal (del antes hasta que ella ha estado)

Cuando fallece el familiar con EA, ¿qué se suele hacer desde la Asociación?

ANEXO 5: Transcripción grupo focal

En este momento están dos de los participantes en la sala, con lo que se comienza el grupo con ellos. Los dos son hombres, esposos de personas con Enfermedad de Alzheimer.

Ar.: Bueno, buenos días

I.: Hola buenos días

Ar.: Nosotras somos eh... **Au.** y yo soy **Ar.**

Yo **I.**

Yo **C....**

Ar.: Mum... Muy bien, estamos haciendo un estudio sobre... los... la Enfermedad de Alzheimer, ¿no? Entonces eh... más que la enfermedad estamos... sobre los familiares, los familiares que son un poco los cuidadores...

C.: No, somos...

Ar.: Un poco...

C.: No, somos los grandes, los grandes sacrificados...

Ar.: Eso es...

C.: Y los grandes sufridores

Ar.: Mum

C.: Ellos no se empapan de la fiesta, yo digo que no viven en este mundo, tienen... han perdido hasta esa capacidad...

Au.: Hola buenas...

I.: Buenos días.

Ar.: Buenos días.

En este momento entra otra persona que va a estar en el grupo, nos saludamos y continuamos. Es una mujer, esposa de una persona con Enfermedad de Alzheimer.

Id.: Faltan dos...

C.: Ya te digo, es tan triste que han perdido hasta esa capacidad de...

Ar.: Mum

C.: Ya es triste, ¿eh? Ya es triste... Estoy leyendo un libro, bueno ya lo he terminado de leer no sé si lo has leído ¿eh, **Id?**

Id.: ¿Cuál?

C.: "Dime quién soy yo".

Id.: No.

C.: De Julia Navarro

Id.: No.

Au.: A mí me suena...

C.: Léelo ¿eh?

Id.: ¿Sí?

C.: Léelo que es...

Id.: ¿Merece la pena?

C.: Que es muy bueno, me lo aconsejaron y yo decía, ¿por qué me habrán recomendado este libro, por qué me dicen que es tan bueno? ¡Tiene un final!

Id.: ¿Pero va sobre el Alzheimer?

C.: Sí. ¡Tiene un final! Que no te lo improvisas y dices, ¡coño! Ahora entiendo por qué me están diciendo que tengo que leer este libro... Es de un periodista que... bueno te voy a decir en síntesis un poco... es un periodista que está haciendo una investigación sobre su bisabuela y va desde el año 30...

Id.: Aja...

C.: Hasta el año actual, y es una mujer, pues eso, que ha tenido que renunciar a muchas cosas, se casó, tuvo que abandonar un hijo en España, se fue con... Es un... Va de espías...

Id.: Ala...

C.: Y atraviesa toda la Segunda Guerra Mundial, o sea, la República... La Segunda Guerra Mundial, la Guerra Civil Española y viene hasta nuestros días... Y al final... al final, cuando menos te lo esperas dices: ¡coño! Qué razón tenían, qué razón tenían... Pero muy, muy bueno, ¿eh? Muy bueno, te lo recomiendo ochocientos cincuenta y tantas páginas, en una semana me lo he leído.

Id.: ¡Jope!

C.: Sí, ahora estoy leyendo...

Id.: ¡Estas...!

C.: Ahora, ahora me... Sí, tengo mucho tiempo ahora... vamos, con la Ciclogénesis ¡no puedes salir! Y estoy leyendo ahora de otro... de la misma autora, "Dispara que yo ya estoy muerto".

E.: ¿Y cómo has dicho el título del libro?

Au.: Hola buenas...

C.: Dime quien soy yo

E.: Dime quién soy yo...

C.: De Julia Navarro, sí... Precisamente en el diario de Navarra en octu... no en Noviembre o en Diciembre tuvo una conferencia y estuvo hablando sobre estos libros... está muy bien, ¿eh? Te lo aconsejo...

E.: Me lo voy a apuntar, si...

C.: Yo vamos... en Internet me lo bajé...

E.: Ah! Bueno, también por ahí me lo puedo bajar...

C.: Sí, por Internet sí, yo me lo bajé y listo...

Au.: Es un lápiz, toma el boli...

E.: ¡Es igual! Que es igual...

Au.: No, toma, toma...

C.: Es más fiable la tinta...

E.: ¿Has dicho? Dime...

C.: Dime quién soy yo, la autora es JN

Silencio

E.: Vale, gracias... Así que por Internet, es verdad...

C.: Sí, sí yo por Internet, vamos... ahí me voy entreteniendo...

E.: Tienes mucho tiempo... ¿Qué tal te organizas ahora?

C.: Bien, ahora fíjate hasta las 5 de la tarde que tengo libre...

E.: Claro... ¿Y ella cómo está, cómo la ves? Va bajando también...

C.: Cada vez va a menos... o sea, pasos adelante no echas nunca...

E.: Nada, nada, nada...

C.: O te estabilizas un poco o... o hay rachas que va dando pasos... pero lo que pasa es que cuando va dando esos pasos atrás, dos o tres pasos no se recuperan...

E.: Ya ahí está...

C.: No se recuperan...

Ar.: Mum... claro...

E.: Eso yo lo se...

C.: Poco a poco, va la enfermedad, te va...

E.: Sí, sí... te va, minando, minando...

C.: Al enfermo y al cuidador, ¿eh?

Ar.: Mum...

C.: Al enfermo y al cuidador...

E.: Es triste...

C.: Sí, sí... nos va... nos va metiendo, nos va...

Ar.: Mum

Silencio

Ar.: Bueno, estamos eh... Somos **Au.** y Araceli, estamos en la UPNA y estamos haciendo un estudio sobre el Alzheimer, los familiares de... personas con Alzheimer y... entonces... no sé si tendréis algún móvil o algo que pueda... no, no tenéis móviles... para ponerlos en silencio...

I.: Ah...

Ar.: Para que no pueda....

E.: Sí es verdad, tienes razón... Por lo menos apagarlos...

Ar.: Eso es... o apagarlos o silenciarlos, sí...

I.: Ya está...

Ar.: Muy bien...

Risas

Ar.: Si me recuerdan un poquito los nombres...

C.:...

I.:...

E.:...

Ar.: **C., I. y E.**, vale... Lo primero me gustaría saber, pues un poco eh... su situación un poquito actual... pues la relación que tienen con la enfermedad, con la persona con Alzheimer... desde hace cuánto tiempo está ya con la enfermedad y un poco así...

C.: Yo concretamente vamos... llevo con ella... estoy jubilado. Gracias a Dios, entre comillas, empezó la cosa cuando yo ya me jubilé... porque si no, si hubiese tenido que ser la cuestión estando ya trabajando y cuidando hubiese sido, vamos... un caos total... Y bueno... Ahí empecé un poco sus principios...

E.: ¿Queréis que cierre la puerta?

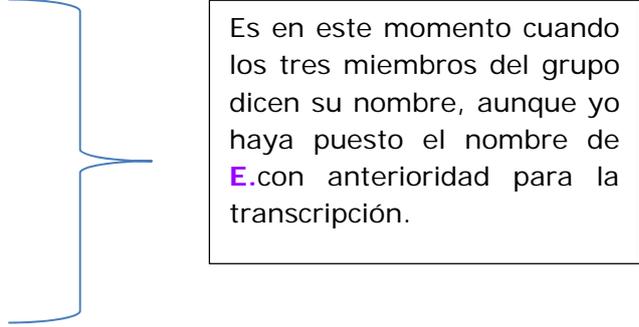
C.: Sí, vamos a cerrarla, porque entra algo de corriente...

Ar.: Ya está...

C.: Se le iban olvidando las cosas, y tal... y ya fui al médico y le pasa esto... me costó llevarla porque no me admitía de que a ella se le olvidaban las cosas... le cuesta... pasa un poco como cuando dejas de fumar... que si quieres dejar de fumar tienes que un poco reconocer que tienes un problema...

Silencio

C.: Y... y bueno, al final ya, con medio engaños, me la llevé al médico, le hicieron una serie de pruebas y de test y me dijeron que sí que era muy probable... Siguieron con las pruebas y con los test y bueno, ya la neuróloga me dijo que sí... Me derivaron a la... Clínica San Francisco Javier, allí me la reconoció un psicólogo y allí en un principio era para que ella pudiera entrar pues unos cuatro o cinco meses a una serie de clases y eso, para... pero el médico me dijo que cognitivamente su edad estaba tan... tan avanzada... que le rompería el esquema, o sea... que me olvidaría del tema y vamos... yo te digo y te voy a dar un consejo... vete a un centro de día y llévala pero ya...



Es en este momento cuando los tres miembros del grupo dicen su nombre, aunque yo haya puesto el nombre de **E.** con anterioridad para la transcripción.

Id.: Hola buenas... ya vienen el resto...

En este momento se unen al grupo las dos personas que faltaban. Nos saludamos y seguimos con la conversación. Mientras se acomodan la conversación sigue su progreso sin tener la oportunidad de pedir el nombre a las recién llegadas, sin cortar la conversación...

Am.: ¿Habéis empezado hace mucho?



Aunque no haya dicho el nombre todavía, lo pongo para que no haya confusiones...

I.: No ahora...

Ar.: no tranquila, tranquila...

Risas

C.: Y me dijo, bueno es urgente ¿eh? Es urgente y ya te voy a decir toda clase de ayudas que podéis recibir, que patatín patatán... pero empieza a moverte ya... pero ya, porque... Y ahí empecé. Lo primero que hice fue venirme aquí... entre lágrimas... Bueno, me explicaron la situación... ¡Búa! Me costó pero vamos, ¡una barbaridad! Un año, estuve yo un año... vamos que no... Perdí igual diez kilos... La gente me decía ¡pero qué te ha pasado!... que esto, que... Y bueno, y ahí ya fue cuando ella... pues poco a poco... y yo también pues fui asimilando un poco...y bueno, y ahí empezó... Como era la cuestión de la crisis... pues yo la empecé a llevar media jornada... porque donde la llevaba no admitían a media jornada, sino a jornada entera...

Ar.: Entera...

C.: Pero como la gente se les iba marchando, es mejor tenerla la mitad de algo que la mitad de nada... Y entonces pues acordé y la llevaba de nueva a una... Y así estuve durante dos años... pero claro, como la enfermedad fue avanzando y avanzando ya... Pues le dieron, primero le dieron... le dieron... el nivel de moderado... de la discapacidad moderada y después ya... el año pasado le dieron severo... y ya con ese nivel ya empezó a recibir la ayuda y al final pues este año y medio ya he conseguido, este año está hasta las cinco de la tarde... y come y todo allí y yo libro pues eso, prácticamente... sino antes... pues fíjate, la tengo que llevar, la tengo que traer, llévala, tráela, o sea cuatro viajes todos los días, y no me daba tiempo para nada, la llevaba a las nueve y a la una la tenía que recoger... pues igual que a los niños... no me daba tiempo para nada...

Au.: Y cómo ibas a llevarla, perdona...08m05s

C.: Con el coche

Au.: Ah, en coche, ¿no?

C.: Sí, sí. Y ahora pues eso, la misma residencia va con una furgoneta bien adaptada y todo, me la llevan, me la traen, me la llevan a las diez menos cuarto y me la traen a las cinco y cuarto... De lunes a viernes... Y me cuesta la mitad de dinero de lo que me costaba antes... Porque claro, antes me costaba a mí casi ochocientos euros todos los meses y ahora con quinientos treinta me parece que es, pago todo... Y ahí estamos...

Ar.: ¿Y usted?

I.: Yo... mira si quieres leer esto un poco... que he hecho yo...

Ar.: Mum

I.: Puedes leerlo...

C.: Hay que estar muy enamorado eh? Para hacer... para cumplir todo esto...

Risas

I.: Sí, oye... pues yo lo cumplo eh?

C.: Sí, sí, no veas... ¡vamos!

I.: Es que no lo habría escrito eh... Es una tontería que he escrito...

C.: Es que si no, no lo haces, si no tienes cariño, no tienes amor, pues la persona que tienes a tu lado se nos va...

Au.: Pues léelo tú...

I.: No, que lo lea ella...

C.: Si... si no, no lo haces...

I.: Tengo... le he traído a la **Id.**... le he traído unos cuantos... el otro día también os di...

E.: Sí nos diste sí...

I.: Pero como hoy iban a cambiar... pues voy a llevar unos cuantos más... y he hecho alguna cosilla más también, que he puesto... pero bueno... sí que... sobretodo que ella empezó... ella cuando empezó, se dio cuenta ella. Y fue al médico de cabecera para que le diese hora para la neuróloga, ya empezó ella... Como teníamos de su hermana que también pasó...

C.: Pues eso ya es mucho, ¿eh? Que ella ya aceptara... que ella ya aceptara su error...

I.: Sí, sí, sí...

C.: Que a mí me pasaba al revés... yo me costó un año, vamos...

E.: Que es lo normal, ¿Eh?

C.: Pues claro que es lo normal, que es lo normal...

I.: Claro, y luego pues nada... pues la cosa iba mal... y tubo ahora en el verano o así, dio un bajón terrible... yo creía que ya iba a perderla del todo... ¡y oye que luego empieza a recuperar!

E.: A sí eh? Pero eso físicamente o mentalmente solo...

I.: Físicamente y mentalmente, las dos cosas...

E.: ¡Ala!

I.: Poco a poco, va... va... no sé lo que... le hemos cambiado... le doy mucha fruta, mucha... y mucho cariño también...

Ar.: Mum...

I.: Y luego también vas dentro... de ahí le hacen cosas... ahí hacen...

E.: Estimulaciones...

I.: Estimulaciones...

C.: Cada seis meses...

I.: Y me la han estimulado mucho...

C.: Cada seis meses...

I.: Y ahora tenemos una chica en casa también que... una chica que, que también suele estar en PM por días o días sueltos o lo que esa, oye de maravilla va la cosa...

Ar.: Mum... muy bien, ¿y usted E?

E.: Bueno pues yo... va a hacer... ya ha hecho, tres años en que... lo veía más lento, lento en las cosas... Un viaje que hicimos... más lento... Y luego yo recuerdo un día que no me acordaba si era con b o con v, no me acuerdo de la palabra, y él era muy meticulado, porque era por demás... y le digo oye, esto con qué se escribe, con b o con v... y me dijo una y lo escribí y dije... esto no... esto en este no es normal... porque era muy educado, mucha cultura y porque además él ha trabajado en eso... y... dije, esto no... esto no lo puedo creer... y bueno, pues... empezamos, tenía que renovar el carnet de conducir... y me dijo, oye, me han dicho que tengo que volver. Vino ya... hundido... entonces ya consultamos con el médico y dijo, pues bueno, vamos al neurólogo y tal... Y nos mandaron al neurólogo a San Francisco, ¿ahí? Y le dieron el test y claro, él vino a casa, las pruebas... tampoco está muy bien que las manden a casa, ¿no? Pero bueno, eso me pareció un poco mal... y lo miró y encima en lo que él ha llevado ese trabajo... en colegios, haciendo los test él, ¿no? Haciendo los test él... Con que lo mira y dice... ¡Buf! Se echó la mano en la cabeza y se dio un disgusto... pero al final me dijo, hay que apechugar, yo me voy a trabajar mucho mi mente, porque... porque también las neuronas puede... ya sabemos que no se regeneran... pero sí pueden, las que hay, pueden multiplicar unas con otras... Bueno, pues hacía sudokus, internet, juegos, todo lo que salía todo hacía... pero no... no iba para adelante... se veía que no, que no... que no... entonces él empezó un poco a desanimarse, y a hacer cuadernillos cada vez más sencillos... Y vas... vamos, bajaba de nivel... yo lo sentía pero... en ese momento yo estaba desesperada... que no he dicho lo mío... yo estaba desesperada, estaba... rebotada por todo... eh... soy una persona muy creyente, ¡pues hasta eso me fallaba! ¿Eh? O sea, ahí todo me fallaba... Y... Y bueno, pues a luchar, pero luego no tenía paciencia, me enfadaba por todo... ***Interrupción teléfono*** Me recordaba... en lugar de disimular como hay que hacer... ***Interrupción teléfono*** Y yo le decía, cómo has hecho esto, pero o sea... lo peor que podría hacer, lo peor... ***Interrupción teléfono*** Bueno, bien aquí y entonces me dijo Id., no, no, no tú tienes que disimular y cuando no le salga una palabra, yo decía, pues que se esfuerce, porque... aunque no le salga que lo haga él... y yo decía, no, no, no tú facilítale... y yo ya me di cuenta que hacía todo lo contrario... y lo de libro, ¿no? Empecé yo que... soy de una salud de hierro, empecé con arritmias, empecé con... mal, mal... Total que ya, entre que vine aquí, entre que me empezaron a dar unas pautas, entre... ya fui un poco, capeando la cosa... ya fui un poco... Y... pues nada, ha ido bastante rápido, de hecho hace poco le hemos hecho las pruebas y le han dado el total...

C.: Sí, sí, la discapacidad total...

E.: Dijeron que hiciera... todos los papeles...

C.: ¡Gran dependiente!...

E.: Gran dependiente, sí...

C.: Gran dependiente le suelen llamar...

E.: Lo que pasa que por... por la renta o historias pues no...

C.: Tienes tres niveles...

E.: Sí.

C.: Moderado, severo y grande...

E.: Sí, pero por la renta no nos corresponde más que... lo que sea... lo...

C.: Sí, sí

E.: Lo mínimo que nos puede corresponder...

C.: A mí me pasa lo mismo... Más que el mínimo... Lo bueno...

E.: Pero bueno... trescientos... lo mínimo...

C.: Pero bueno, menos da una piedra...

E.: Sí... Y bueno, y... Hoy está a... yo creo que ***Interrupción teléfono*** más... le... afecta a la cosa motora que a la cognitiva, yo creo que sí... ***Interrupción teléfono*** porque yo creo que moverse... hay que hacerle todo, ¿eh? Hemos adaptado la casa bien, para todo...

C.: ***Interrupción teléfono*** Sin embargo a mi mujer es al revés...

Ar.: Se mueve...

C.: No es motora... O sea ***Interrupción teléfono*** yo me pego mis buenos paseos con ella, ando mucho, para allí y para allá... pero cognitivamente...

E.: Bueno, pues este también va cayendo muchísimo... pero está en todo, ¿eh?... ya está... y si por ejemplo pues ha visto que no me he puesto... o que me he enfadado algo o que he puesto (*hace gesto de poner mala cara*)... esta noche mismo, por ejemplo no sé qué nos ha pasado que nos enfadamos el otro día, y pues a la mañana me ha mirado con una cara como diciendo... ¡pero bueno! Así como... ¡Que yo no tengo la culpa!, no sé cómo me ha dicho... y tenía razón... No, generalmente así como en un principio me enfadaba con él... que pena me da... Y me enfadaba con él porque es que estás acostumbrada a una cosa que la repites... como con un niño, por ejemplo, pequeño, que la repites y la repites, pues igual... al final a lo que a uno le cuesta cinco igual a otro le cuesta cincuenta, pues no, este lo repites y lo repites y al final lo que sabía hace no sé cuántos días, y ya después de repetirlo tanto, resulta que ya no sabe nada... Y mucho menos que aquello, entonces... a mí eso ¡me desmoralizaba!

C.: Sí...

E.: A mí esto... no estaba preparada para eso... Y... hoy es el día en que está, hay que hacerle las cosas, levantarlo y todo eso, pero luego está bastante tranquilo... de vez en cuando se entretiene algo con la tele... un poco... y se ha vuelto un... siempre es muy agradecido y es siempre muy pacífico y... vamos, que... es una buena persona... no tiene valor porque lo digo yo, no...

Risas

E.: Pero para que se entienda ¿no? Es una persona muy pacífica y muy... y sigue pues sí, también, de vez en cuando esta mañana se enfadaba porque no le levantaba... estaba esperando a que vinieran porque claro, yo ya no le puedo manejar... Y... y bien, bien, ahora se ha quedado muy contento, le he dicho a dónde venía y me ha dicho que me quedase tranquila... Y hoy es el día en que yo pues... me encuentro con paz...

Ar.: Mum

E.: O sea, me siento bien... Con paz... Y... y eso mismo me hace sentir más satisfecha, las tensiones que tenía tan altas ya no las tengo... y... ¿por qué te ríes? (*Se dirige a C.*)

C.: No, me río porque...

E.: Eso es lo mío...

Am.: Pues yo...

Ar.: ¿Cómo?...

Am.: Nosotros intentamos...

Ar.: Su nombre...

Am.: Am....

Ar.: Vale...

Es en esta ocasión cuando se da la oportunidad de preguntar el nombre...

Am.: Nosotros estábamos en el pueblo, en un pueblo que se llama To, en Ar. Y... lo dejé serrando el césped y mi hijo y yo nos bajamos a Ta... Y cuando vino, cuando subimos de Ta me dice mi cuñada: **Am.** te he llamado por teléfono y no ha sabido...no ha sabido ni decirle nada...

C.: Nada...

Am.: Entonces como estaba el médico del pueblo allí, pasamos y dice: no, no bajaros a Tudela. Nos bajamos a T y cuando bajábamos a T empezó ya a hablar un poquito... y... lo miraron y dice: mire esto es más de ambulatorio... Nosotros llamamos al día siguiente... nos vinimos al día siguiente, llamamos al ambulatorio, el del ambulatorio el médico de cabecera le mandó unas inyecciones hasta que le dieron vez... una vez que le dieron vez dicen: No, no, ¿pero no le han hecho nada en Tudela? No, mira aquí está todo entonces todo corriendo y tenía un coágulo en la cabeza...

Silencio

Am.: Y lo tuvimos una semana... le hicieron unas... resonancias... luego lo volvimos a casa y... mi marido es electrónico... arregla televisiones, aparatos de medida, de los... las vacas para que te de leche... bueno, y estuvimos una temporada que estaba en casa y le dice mi hija, trámelo y así está más entretenido, pero... no sabía hacer nada...

Ar.: Mum

Am.: Y ya empezamos a ver... ya nos dieron el alta... y que ya está bien... el coágulo no se le ha ido... y yo digo, pero ustedes no pueden mirar a ver lo que tiene... debajo del coágulo, dice: no porque puede ser algo grande, algo malo, y digo: ¡pues le miren! ¡Que no le hagan tantas resonancias! Si le hicieron ¡cuarenta resonancias!

Silencio

Am.: Para total... Que nos fuimos y tenía el coágulo...

I.: Tendría como un ictus...

Am.: Claro le dio un ictus...

I.: Un ictus, por lo que has empezado a hablar, era un ictus...

Am.: Y... ya para no entretenernos iba al taller y ya pues un día pues cuando no llamaban resonancia, le llevamos al médico...

E.: ¿Y no se veía nada?

Am.: Sí se veía que todavía no se le había ido el coágulo...

E.: No se le absorbía ni esas cosas...

Am.: Claro, no se le absorbía pero tampoco le mandaban... medicamento, que yo es lo que...

I.: Pero hay una unidad de ictus... en el hospital...

Am.: ¿Y dónde le miraron? (*Hace gesto de asentir con la cabeza*)

I.: ¿Y le miraron ahí?

Am.: ¿Dónde le miraron?

Ar.: Mum

Am.: ¿Dónde estuvo ingresado?

I.: ¿En el H?

Am.: ¡Hombre!

I.: Ah... y ahí no...

Ar.: No supieron acertar...

I.: No se...

Am.: No supieron acertar...

I.: Pues no será un ictus, será más que un ictus...

Am.: Pues... y ya luego, pues...

E.: Tendría que ser algo distinto...

I.: ¡Claro!

Am.: Y ya... un día, subimos y dice, ah, ya se le ha ido... Subimos a que le iban a mirar el médico, le dan... se levanta y venga besos por aquí, "hay Ig. que pensábamos que era peor" ¡pero tampoco nos dijeron lo que le había pasado! Ni el resumen de...

C.: Qué, ¡de buenas a primeras que se le había ido!

Am.: Se le había ido, como le vino se le fue, ahora lo tienes un poquitín blando, que ya se te irá cerrando...

Silencio

Am.: Pero... así me quedé....

I.: ¡Pero qué mal!

Am.: Así nos quedamos... Y... y, ya pues empezó ya a ir al taller, empezó a arreglar bien... le costó pero empezó a arreglar bien otra vez los aparatos... y ya dice el hijo, como estaba el hijo, pues empezó... y ya pues dice, ¡ala! Pues no lo subíamos, pues como ya lo veíamos bien... Pero un día vino y dice: oye aquello... hay que llevarle otra vez al médico porque... como coja los aparatos, los mira, los limpia y los cierra...

C.: Y los cierra... ¿porque no sabía?

Am.: Y ya...

C.: Se le había olvidado...

I.: Se le había olvidado...

Am.: Se le había olvidado, pero ya... pero ya después de empezar... se le había olvidado...

C.: Sí, sí, ¡claro!

Am.: Y... entonces, fuimos a la neuróloga, le hizo esos test que... que hacen...

C.: Sí...

Am.: Y nos mandó a...

C.: SF J...

Am.: A SF J...

C.: Con Gr...

Am.: Con Gr... la madre de Dios, yo que veo el primer reloj, el primer reloj y me decía Germán, (*hace el gesto de silencio*) "pist"

C.: ¡Tú calla!

Ar.: Silencio...

C.: Que conteste ella...

Am.: ¡No! Y entonces le pusieron... le hicieron... a que fuera dos meses... pero el último, el último... Me tuve que ir...

C.: Al tuyo le aceptaron aun así... a la mía, ni eso...

Ar.: No ¿eh?

C.: No porque dijo que...

E.: Que estaba avanzado...

C.: Que se le iba a romper el grupo... que tienen la edad... que su cognitividad la tiene tan avanzada...

Am.: Sí el mío también...

C.: La tiene tan avanzada que ella...

Am.: El mío también lo tenía muy avanzado, pero, el último... yo que veo, que ponía el doce, el tres el uno... me fui... me cogió la enfermera y me dice... ¡vete! Silencio Porque... yo allá me da...

C.: Y yo estuve en enero y a mí me dijo Gr.: Hazte una idea... para que te hagas una idea te voy a decir más, me dijo: ella no sabe ni si estamos en verano o en invierno o en primavera... O sea, no sabe ni eso... y le estoy diciendo a ver qué hora es... y allí tiene un reloj...

E.: Sí...

C.: Porque allí tiene un reloj... y no sabe ni qué hora es... o sea...

Am.: Y hay que decir la verdad... que bastante tienen aquello, ¡de maravilla! Entonces...

C.: ¡Y es así! ¡Y es así! Es así de duro eh?

Am.: Y entonces me dijeron... que... el hospital de día...

C.: Sí.

Am.: Bueno pues... bien... dice hay tres plazas una es para ti si la quieres... y ya pues, cuando me llamaron le dije que sí... Pero lleva un tiempo... parada y me dice la mujer, la enfermera y la psicóloga, cómo engaña tu marido. Y digo: ¿Cómo? Cómo que engaña, y dicen: ¡en los primeros días daba gloria!

E.: ¿Iba solo?

Am.: No lo llevaba yo...

E.: Ah! El mío iba solo...

Am.: Eh... y lo traía yo, dice, de maravilla dice. Pero ahora, ahora, no hay manera...

C.: Sí, a mí me dijo German, para que te hagas una idea, que hay pacientes que vienen con su propio coche, o sea con su carnet... y que algunos conducen otros vienen a pata sí, sí, o sea para que te hagas una idea de que... vamos que cognitivamente o sea te quiero decir que claro... el nivel... es el empiece, es el empiece... ¡Claro!

Am.: Y... como digo, pues dice, nada estuvo... un año y al año ya nos dijeron buscar otro porque...

C.: ¡Claro!

Ar.: Otro recurso...

Am.: Porque ya aquí no... pero además que le hacían así (*hace el gesto de empujar o mover a la persona hacia un lado*) y... enganchaba del cuello, ¡tuvo que ir con el pediatra y todo!

C.: Bueno es que el tuyo... es muy... sí, eso ya es punto y aparte, eh? Es que este sí, es punto y aparte...

Am.: Bueno... y... ya pues le dieron las gotas... y ya estaba más calmado y ya pues nos dijeron: mira, aquí no puede estar más... Y entonces es cuando hicimos las cosas y lo mandaron a PM y... ya ahí, ha estado bien todos los días, hasta que también a una que quería pasar por donde iba él... y ya veis que como es tan (*hace gesto con los dos manos, de ir en una única dirección*) ¡dijo que no!

Risas

Am.: ¡Dijo que no!

C.: Sí, se le cruza el cable enseguida...

Am.: Uf! Por poco tuvimos que... El otro día, dónde está, dónde está, buscándolo por toda la casa y estaba... me había dejado la puerta de la coci... de la, de la terraza abierta y le veo... tenía en un rincón, que no sé cómo lo encontró, el... el aceite que guardas reciclado...

C.: Sí.

Am.: Estaba con la botella en la mano... y el... y ya la había abierto y estaba así (*hace el gesto de beber de la botella*) yo que lo veo y digo, ¡qué hago! Qué hago, ¡Dios mío!

C.: Sí es...

Am.: Se lo quité, le quité primero el tapón...

C.: EL tapón...

Am.: Luego el aceite... me volví y ¡me dio unos golpes!

E.: ¡Oh! (*Se asombra*)

Am.: ¡En la cabeza! (*Hace el gesto de encogerse del dolor y se señala la parte de atrás de la cabeza*)

C.: Sí, ese levanta la mano enseguida...

I.: Sí, levanta... (*25m52s*) yo también tengo que decir algo sobre eso...

Am.: Lo cerré...

E.: Yo también, también...

I.: La mía... sí, tú sigue, sigue...

Am.: Lo cerré, lo saqué y digo, qué hago le doy un... bofetón y le aplasto... o me callo, no, me sube... yo me quedé en mi cuarto, lloré y luego me venía... y me hacía (*hace el gesto de sentarse con ella y darle suavemente con el codo*) y le digo, oye, vete, vete

Silencio

Am.: Y luego viene la hija y me dice ¿y a ti que te pasa? Y dije: ay... joder... Y digo: me ha pasado esto y dice, hay es que se hace con cariño y ¡por qué no estás tú con él!

C.: Sí... en el momento...

E.: Es duro, sí...

C.: En el momento...

E.: ¿Y luego se acuerda de lo que te ha hecho?

Am.: No... ¡qué va!

E.: A no, eh?

Am.: Y ahora le ha dado por levantar la mano... no me paga eh?

C.: Sí...

Am.: Y ayer no anoche, y si no aplaudiendo está...

C.: ¿Aplaudiendo?

E.: Es así...

Am.: No, ahora ya me ha dicho la enfermera que ya no aplaude... No porque ahora dicen que le dicen ¡hola Ig! y entonces les aplaude... y yo le sonrío y entonces aplaude también, como diciendo...

I.: ¿Tú eres la mujer de Ig?

Am.: Sí

I.: Ay va, pues mi mujer también va en el autobús y el tuyo también va ¿no?

E.: Claro

I.: Atrás...

E.: Y dice, ya me voy de excursiones...

Am.: Y... y ahora pues ayer, anoche lo baño, le pongo el albornoz, le doy bien de crema le tumbo le pongo el pañal le hago todo, bien arregladito y le pongo la parte de arriba del pijama y se me iba, y le digo, ven aquí y me hace así (*hace el amago de levantar el brazo como para pegar*) y le digo, no me hagas así que está la pared ahí y te meto contra la pared... Se quedó así (*hace el gesto de estarse quieto y con la cabeza un poco cabizbaja*) ¡y no respire!

E.: Tú que le gritas mucho, ¿o qué?

Am.: ¡Y no respire!

Risas

E.: Hay chica...

Am.: Es que le ha dado ahora por levantar la mano... y digo que le doy y me dijo el médico que le de unas goticas...

C.: Es que cada persona... es un mundo... somos muchos y cada uno tiene su historia y totalmente...

I.: ¿Has terminado? Has terminado (*Dirige la pregunta a Am.*)

Am.: Sí, sí ya he terminado...

I.: Ahora que diga...

Ar.: Que cuente...

M.D.: Yo soy **M.D.**... Y... mi marido, y ya digo, que como soy la última, cada uno es diferente... La misma enfermedad...

C.: El enfermo no es el mismo... con diferentes matices...

M.D.: Tú dices eso, tú dices de tu marido que era informático y el mío también... pero cómo puedes acabar así, pero... la enfermedad no pregunta profesiones...

C.: No, no, no para todos...

M.D.: Entonces, como dices tú, hace tres años... tres, cuatro, le operaron de una aneurisma de aorta abdominal... y ahí empezó el declive...

C.: El declive...

M.D.: Sí... eh... los médicos suelen decir que bueno, la operación estaba bien hecha, la operación está muy bien hecha... puede que una enfermera que estuviera para... con eso de que es una operación fuerte pues que salga algo mal... bueno, puede ser o no puede ser... luego como aquello se cedió, al año y medio hubo que poner una malla... entonces ya me empecé a dar cuenta porque en general era como tu marido, en general él era muy paciente... yo era la nerviosa y él era paciente... Y... (*Carraspea*) aquella vez entre que tocó el puente... la constitución, le pusieron la malla pero aquello en realidad no le hizo nada... Y ya se está poniendo todos los días a última hora de la tarde estaba rarísimo... Y es eso de que desaparece de todas las habitaciones, que los médicos también tienen fiesta y no éramos más que tres y vinieron el doctor y le dije, ¡es que está fatal! Le veo como si estuviese desmoralizado, ¡está fatal!

Y me dice, ah, bueno, bueno, le damos el alta y ya está... Mira, como era fiesta, me dijo, vienes mañana, venís aquí y le curo, que voy a estar de guardia... y después vas al ambulatorio durante toda la semana y un día a la semana le mandaban a curar al Príncipe de Viana para ver... era una profesional extraordinaria y estuvimos así todo el mes de Enero, hasta que por fin aquello se corrigió... Y bueno, ya empezó a hacer vida normal... más o menos bien, la verdad es que las dos cosas le dejaron malo... Pero ya empezó vida normal y salíamos y fuimos de viajes con el INSERSO ¡que es lo que hacíamos todos! (*Lo dice con una sonrisa*) Y en uno de los viajes que íbamos a Mallorca, bueno, Fernando es lo que llevaba la cartilla de todo y todo... llegó el momento de hacer el equipaje a la noche y le digo: ¿ya tienes preparado todo? El carnet, el billete... Íbamos a ir en avión y el carnet de identidad que no aparecía... vinieron los hijos, revolvimos todos los cajones, que no... que se lo ha dejado en algún sitio porque el aita siempre lleva en la cartera... Total que así salimos a la mañana siguiente, sin el carnet de identidad... (*Sonríe*) Con que llegamos aquí a la mañana siguiente, sin el carnet de identidad, a ver lo que nos dicen en Bilbao... Llegamos a Bilbao y yo a dar la cara y decir que no encontrábamos el DNI y que a ver qué iba a pasar... pues mira, depende de quién esté hay quienes son más duros y más pasantes... de aquí igual os tenéis que volver a Pamplona si no... Bueno, llegamos allí y ya por fin tuvimos la suerte de que había alguien así... y si no, os vais allí y que os den una autorización y dios bendito, ¡luego hay que volver! Llegamos allí y total, que al día siguiente al abrir el neceser... el carnet de identidad de Fernando estaba allí...

I.: Estaba allí, en el neceser...

C.: ¡Donde menos te lo esperas!

I.: Se lo habría escondido

Risas

M.D.: Se lo habría escondido y por otro lado dije, ¡menos mal!

I.: Menos mal, ¡claro!

C.: Sí, sí...

M.D.: Él por guardar algo... con lo cual aquello... ya fue un... principio de fallo que digo yo... pero entonces no... bueno, no le diste así más importancia, se pasó y se acabó... Y luego ya, pues los veranos tenía algunas cosas: ¿pero chico dónde has ido? Bueno, se apuntó a dos cursos de memoria, y claro, él algo se daría cuenta... Y... y en Burlada, en el centro, pues... pues, se apuntó, la Trabajadora Social que era conocida y dijo qué bien... se apuntó a uno y luego a otro...

Ar.: Y luego a otro...

M.D.: Y yo creo que lo vio con salud... no sé si lo saludarán todas las abuelas o que... porque era, hombre ¡Fernando!

Risas

M.D.: ¡Pero bueno! Todo así, sin más... pero luego... hubo otro bajón... y ya tenía unas cosas... a las 5 de la tarde, a dónde vas... y si eran las 5 de la tarde y nunca salía... pienso... te asomas al balcón y dices, a dónde irá... Y estás mirando para la lotería primitiva y cruzaba la calle así ¡en diagonal! ¡Ni miraba ni nada! O sea... de casa en la que estaba antes, hasta donde UNZU... así, sin mirar ni nada... Hay por favor... Dios mío pero qué... Ya empiezas a mosquearte un poco... total un día, le dije a la doctora... bueno pues a lo mejor puede ser algo, nos recetaron alguna cosa... pero aquello no mejoraba ni nada... Y bueno, pues al tiempo, pues ya empezó la cosa a más... fue a otro curso de memoria, y la memoria no mejoraba y al final ya me mandaron a... Bueno, fuimos a neurología, le hicieron el test y tal y cual... sí, puede ser... puede ser un principio, o no sé qué...

C.: Pero nunca te dicen tiene esto...

M.D.: No, no, no, todo eso además es un proceso...

C.: Claro, claro...

M.D.: Y recuerdo que tuvimos una nieta, llevaba y cuando ya la hija se cogió la baja, primero y después el alta... y venían todos los críos y él pues feliz, salíamos a pasear con la cría y feliz, todo eso encantado de la vida... Pero luego, pues, yo ya veía lo del ordenador empezaba a preguntarles a las chicas... oye esto cómo hacéis, oye y esto... Y yo ya entendía que a lo mejor ya él ya estaba un poco... que se había desfasado, que los hijos seguían adelante y se le iban olvidando las cosas... pero tampoco le dabas más importancia... Pero ya llegó un momento, que se empezó a poner cabezón... y ya te digo, que era tranquilo, se empezó a poner cabezón y todo eso ha durado tres años... Como dices tú... De cuando nació la nieta, que hacíamos vida normal, salíamos y todo eso... a ir cada vez peor... y al final pues ya le hicieron el test aquel... y... bueno, sí claro, ya le dio que sí, que eso ahí está todo... Porque cuando le dieron para hacer el test, sí no ahí si había ido a los cursos de memoria ¡por su propia cuenta!

C.: Joder, es que eso es mucho...

M.D.: ¡claro! Pero lo que pasa que después fue el bajón...

I.: En picado...

M.D.: En un momento y en picado...

I.: En picado ha ido tu marido...

M.D.: El bajón ese fue... bueno, fue terrible... El verano este pasado no, el anterior... fue un calvario... fue un auténtico calvario... Se levantaba a la noche, no sabía a dónde iba... Déjame en paz, te empujaba y te cerraba la puerta...

Y mi hija me decía, esto no puede ser, esto no puede ser, esto tenemos que hacer algo y sí como dices tú, ya me recetaron unas gotas pero aquello no iba... pero como él no era así... Y se me volvió violento y eso... a mí pegarme no... pero empujarme en el baño... y se iba a la ducha, pero que no es por ahí, que es que estás en el baño, sal de la ducha, sal no sé qué... las dos de la mañana, las tres de la mañana se levantaba... y mi hijo, ¡aita! Bueno, lo cogía, lo sacaba y... claro, el otro, tenía más fuerza, el otro tenía más fuerza y lo sacaba y tal...

I.: Yo eso no...

M.D.: Y eso al chaval... le costó aceptar... pero qué le pa... y le digo mira, el aita... no va bien, no va bien... no, bueno... ya por fin, pues eso, lo que pasa... le hacen otras pruebas, ya le ven, le valoraron ya severo I y aún me acuerdo que cuando fuimos al centro de salud, al médico de cabecera, bueno, Fernando iba para todo, que tenía un clip e iba, iba para todo... y claro, la enfermera es veterana... y lleva trabajando muchos años... y empezó a hacerle las preguntas y claro, como no daba... Fernando ha sido un matemático pero bueno... como me gustaba a mí, le gustaba a él... y... tal cosa, que le daba la vuelta, y le hacía otra pregunta y le volvía a dar la vuelta y al final le dice, bueno Fernando si te doy 20 manzanas y te quito 5, por poner un ejemplo, ¿no? Le dice, jope chica ¡tú te quieres quedar con todo!

Risas

E.: ¿Y esas cosas decía?

M.D.: Sí, sí, sí, pero el problema era que no sabía hacer la operación, y le dice, tú ¡te quieres quedar con todo!

C.: Y al final es una enfermedad donde la lógica no les puedes aplicar a ellos... no entienden de lógica, es decir, darles una explicación y el por qué, no...

M.D.: Fue muy duro porque...

C.: No lo debes hacer...

I.: Pero hay que hablarles, ¿eh?

C.: Sí, hablarles sí...

I.: Hay que hablarles...

C.: Hablarles sí, por favor...

I.: Y hablarles normal, desde...

C.: Hablarles sí, pero...

M.D.: El tema fue, que mi hijo, le costó... aceptar, no podía aguantar que nadie me hablara mal... no tenía costumbre y no lo podía resistir... aita que no, que eso no es así, que no sé cuántos, que no sé qué... y luego el otro se daba tal disgusto que se había peleado con el padre y a llorar...

C.: ¡Claro!

M.D.: Total, tenía la lucha del padre y del hijo... y ya por fin un día pues un poco desesperada, me fui al centro de B, que conocía a EG, no sé si conoceréis vosotras a las Trabajadoras Sociales de B... y he ido este año, había tratado muchos años con su marido y con la otra, bueno, que era los que hacía los grupos de memoria... Y F tenía una poesía a San Fermín, que era una poesía muy antigua y cuando hacían allí las actividades que hacía, hacían también un certamen de poesía.

Y F cogía, buscaba y conseguía y se llevaba esa canción. Total que le pidieron fotocopias todos los que iban... y la Trabajadora Social le dijo: pues dame una y que la guarde, y la metió en el ordenador... Total, al tiempo el día que fui, me dice, mira hasta tres veces ha venido F a pedirme la poesía porque no sabe dónde...

Risas

M.D.: ¡Tres veces me ha pedido la poesía! Y entonces, ya tienes que hacer algo, sus hermanos también me decían: "L así no puedes estar, que no, tienes que hacer algo y entonces ellas pues ya empiezan y bueno entonces vamos a tramitar algo para que vaya a algún sitio... y de ese momento a... ¡hasta que nos dieron la plaza! Mira, dejó de andar ***Interrupción teléfono***, dejó de hablar, o sea el proceso ha sido...

I.: Rapidísimo!

M.D.: Ya en casa le manejamos con grúa...

Ar.: Mum...

M.D.: Me decía la enfermera del centro... que, pero... le digo: si F es porque se consume... ***Interrupción teléfono*** la enfermedad les consume, entonces le ha dejado...

Am.: Sí y el mío...

E.: El mío está muy envejecido...

M.D.: Entonces...

Am.: El mío está pero flaco, ¡flaco!

M.D.: Pero es alto, tenéis que poner los medios, colchón anti escara, la silla de ruedas, ya empezamos a sacarle en silla de ruedas, porque ya como se cansaba mucho... bueno, pues mira en silla de ruedas, sacaba los pies... los pies sujetos... pero bueno, por lo menos, le sacábamos,...

Ar.: Mum...

M.D.: Venían sus hermanas, oye, ya le sacábamos a la mañana un rato, le venía a pasear y muy bien, pero el resto... y la noche, y al final dije, no esto no puede ser... no vamos a estar todos ahí todo el rato...

Am.: ¡Claro!

M.D.: Y entonces ya, nos dieron una plaza ahí y allí está, que sigue igual... y allí me decía la enfermera, pero Fernando está bien... y le digo, hombre chica, no me digas que está bien, está hecho una ruina... Y dice: sí, pero por la enfermedad... Come bien, duerme bien...

Am.: Si, pues espera verle terminal...

M.D.: Duerme bien...

C.: ¡Claro!

M.D.: Y dice, más problemas no tiene ni eso...

C.: Está "estancado"

M.D.: Bueno, tiene dos ulcerillas en el pie, que le curan allí, que están dando más guerra... que no sé yo... al final es un problema circulatorio...

C.: Sí...

Ar.: Mum...

M.D.: Que afecta...

Ar.: Y la inmovilización...

M.D.: Y ahora... pues le miras, no nos conoce... te mira, te mira...

Am.: Pues el mío ahora tiene problemas para comer... ya se le menea la mano... se le menea ya...

C.: Es que....

Am.: La pierna...

M.D.: Pero por lo menos...

Am.: Tiene problemas para comer porque se le menea mucho la mano...

C.: Es que el Parkinson va muy asociado al Alzheimer...

Am.: Y me acuerdo que fuimos a la neuróloga...

I.: También, sí, sí...

Am.: Y yo le dije...

C.: Y el Alzheimer al Parkinson también...

Am.: Y yo le dije que se le meneaba mucho la mano... y...

En este momento se ponen a hablar entre I.y C.y la moderadora intenta parar esta conversación porque estaba todavía hablando Am.

Ar.: Espera un poquito...

Am.: Y claro lo cogió él y no se le meneaba... y le dijo, mira I., una pastilla menos... hubiera cogido a la neuróloga y ¡le hubiera dado dos bofetadas! (hace el gesto de levantar el brazo) Cómo le puede decir a un enfermo que no entiende... mira, ¡una pastilla menos! Si no estaba tomando pastillas...

Ar.: Mum

Silencio

Am.: Y luego por teléfono ya le dije... lo que usted... usted en qué país vive... ya sé que usted es buena médica, que es muy... pero a qué le dice a un señor que no entiende una pastilla menos!

C.: ¡Claro!

Am.: Porque no la ha entendido...

E.: En todo caso le habría dicho por decir...

I.: Por decir algo...

Am.: Pero, pero da un efecto que...

E.: Más a ti que a él...

Am.: ¡Claro!

E.: Al final les van reduciendo la medicación...

Am.: Y luego...

C.: Y al final ya nada...

Am.: Y ya vimos... y luego fuimos otra vez y nos dijo, si quieres subir, suban y si no... ¡Ah!

E.: Es que al final... Pues es así...

M.D.: Pues no es así exactamente el proceso...

Am.: Te digo la verdad, me avergüenza...

E.: No, ella a mí me ha tratado muy bien, en neurología, la verdad... pero qué me dijo, que al final...

Am.: Qué doctora tenías...

E.: Pues no sé, la doctora G...

Am.: No, yo tenía otra... que me parece que estaba más loca que...

I.: La L...

E.: Pues la doctora G me dijo...

Am.: Sí, la L...

C.: Yo tengo la doctora L...

E.: Me dijo, si no le hace ningún efecto...

Am.: Esa está más loca que las cabras...

E.: Pues si no le hacen el efecto para qué... pues se les quita y ya está...

Am.: Pues a nosotros muy mal, mi hijo no quería ni subir... y cuando fue corriendo, fueron otras... y nos atendieron... y le dio unos abrazos y unos besos que yo decía, ¡pero esta mujer está loca perdida! Esta, esta doctora, que se levanta y dice ¡hay Ig! ¡uy! Y yo le digo... ¿qué medicamentos le manda ahora? Ya que se le ha ido todo, qué medicamentos... ¡no, ahora ya! Y yo digo, joder, pero si...

E.: Pero si ya no necesita...

I.: Pero ahora les quitan, ¿eh? Ahora les quitan los medicamentos...

C.: ¡Si no hay!

I.: Ahora les quitan...

Am.: Pero a ver si me entiendes, algún medicamento para tranquilizarlo...

C.: Sí, eso sí hay...

I.: Para tranquilizar sí...

Am.: Hasta que no estuvo en...

C.: Eso sí...

Am.: En San Francisco Javier... eh... y la de San Francisco Javier le dijo que le hacían falta pastillas, no le dio, las pastillas que toma para ir a dormir... y si tomas las pastillas de la noche, las goticas es para que no se... le dé, alguna patada...

C.: ¡Claro!

Am.: Que buenos “plaitines” tenía con él... con el compañero cuando le decía, Ig. que no... que no has mirado la... Ig. que no has mirado el aparato... No lo cierres que no lo has mirado... ¡Vas a saber más tú que yo!

Ar.: Mum...

Am.: Pues...

E.: Claro, es que es eso, es un proceso imparabile...

M.D.: Exactamente...

C.: Sí, eso que yo al principio, lo discutí con la doctora L... porque yo en una de las primeras visitas... pues cuando, eso... ahí estaba yo y me dice... es que a lo mejor puede que sea Alzheimer, no sé, vamos a probar esto, vamos a probar el otro... y bueno, ya... venga usted dentro de seis meses a ver... y patatán patatán... y luego después, claro, oiga seis meses a mí me avanzó un montón... Y luego llegué allí y dice, no es que lo que tiene es Alzheimer, ¡vamos! ¡Para mí fue un bombazo! ¡Pero cómo me dice usted! Y me dice, y usted ¿por qué se disgusta? Si ya se lo dije, me dice... usted me dice a mí, que probable, que es probable que tenga Alzheimer y usted no me da un diagnóstico... y ahora sí, de repente usted me lo suelta... y ¡a ver cómo quiere que me ponga yo!

Vamos, por favor... joder, vamos a ser un poco... y ahí ya me comprendió y dice...sí claro... y joder, ustedes enseguida se curan en salud, pero así... por si acaso yo se lo tiro y después... no, las cosas no funcionan así, al menos, joder, para los familiares eh? Y ya cuando la última vez que estuve, me dijo, a ver, vamos a ver, voy a ser sincera con usted y ahora ya le receto... o sea, le visitaré cada año... Eh, las visitas de seis meses pasarán al año... y después a los dos años... o sea... Me dice, es que es una enfermedad que no hay nada... y ellos se van a un proceso... o sea, si no hay ninguna alteración, que usted enseguida va al médico de cabecera y me lo manda a mí... que yo le atenderé, no tendré ningún problema... pero... en situaciones normales, o sea... pues poco a poco, nos iremos... te van dejando...

I.: Pues sí... cada dos años...

M.D.: Pues sí... habla que ya te hemos cortado dos veces...

I.: No, no, a mí no me habéis cortado... Yo a pocas le corto a esta... que es distinto... Yo durante el día está muy bien, a la noche duerme la tira... o sea... y luego lo único que... para cuando la levantamos... entonces se pone muy agresivo...

Ar.: ¡Claro!

I.: Y para ir al baño igual... o tiene mucho pudor o no sé qué... o es de las antiguas...

Risas

I.: Que no le va... era así antes y sigue con la mentalidad bastante antigua...

M.D.: Pero eso no, es porque tu mujer no funciona bien...

E.: Exactamente...

I.: No, no, por eso no... el quitarle la... la ropa...

E.: Es muy pura...

Am.: Al mío le da lo mismo...

I.: No, no, a la mía no... Tenemos que estar nosotros para ponerla en el baño...

E.: Eso es normal, eso es normal...

I.: Sí, sí, ya sé que es normal pero... quiero que también...

Ar.: Sí, sí, que se quede reflejado...

C.: A los hombres nos cuesta más ¿eh? Tenemos... tenemos... si conseguís... A ver si me entiendes...

Ar.: A ver...

C.: Parece que la mujer ha nacido más para cuidar a un enfermo, claro, está más...

E.: Sí...

C.: Tiene más ese sentido más desarrollado... el sentido de protección, de cuidar...

Ar.: Mum...

E.: Sí, sí...

C.: Yo... siempre he presumido hasta que me jubilé, que lo he dicho y lo diré, yo no sabía dónde había que darle al botón de la lavadora ni al lava vajillas y ahora he tenido que aprender a coser un botón...

E.: Pues...

C.: A hacer la colada, y eso... a quita manchas, a hacerme la compra, e ir aquí e ir allá...

I.: Y qué tal te va la plancha (Risas)

C.: No, no, a ver si me entiendes...

Ar.: Sí, sí, sí...

E.: Claro que sí...

C.: O sea, ha sido un vuelco, totalmente... Totalmente... o sea, para vosotras eso era... pues una continuación, ¡más trabajo! Pero para nosotros, para mí, ¡ha sido!

E.: Y luego otra cosa, a ver... Todo eso, damos todo...

C.: A sí, sí...

E.: Hemos aguantado, hemos abandonado todo... la dedicación es exclusiva...

C.: Cuando está en casa, sí...

E.: Y eso siempre te pasa factura, también...

C.: Claro, claro...

E.: Tú tenías una vida...

C.: Sí... Sí, sí, sí...

E.: Y he salido mucho con el canto, de allí a aquí... y ahora es dedicación... como esa, otras cosas... tienes a la familia que te apoya, tus hijos...

C.: Sí, pero bueno...

E.: Y tú sola, por ejemplo, ni lo puedo levantar ni le puedo acostar... tengo a mi hijo en casa, que es el que me ayuda a las noches... Pero y se va... siempre se queda alguna de las otras... y si trabajan y lo que sea, pues dice, pues ya nos quedamos nosotras hoy y a éste te ayudamos a meterlo en la cama... De concreto ayer... Y por eso, por ese lado, bien... pero luego... estás condicionada, o sea, la parte afectiva, ¿dónde está?

Ar.: Mum...

E.: ¿Eh, vamos a ver? Tú, te has quedado un poco viuda...

Am.: (*Suspira...*)

C.: Mum... Bueno...

E.: ¿No? Sí, es así...

C.: Sí, sí, pero...

I.: Sí, sí, sí...

E.: Es así... porque está la parte afectiva, y dices...

I.: Pero...

E.: Que tú le ves al otro... con lo que has sido tú... ¡Dios mío! tan pajarico, ahí que está... que parece una reina...

Am.: Hay pues...

E.: Cuando me decía la enfermera, ¡pero está feliz! Hay jolín...

I.: Sí, pero tienes que aceptar, claro...

Am.: Pero mira...

E.: ¡Lo tengo que aceptar! Está, está...

I.: ¡Y además con alegría!

Am.: Yo te voy a decir...

E.: ¿Con alegría? No...

C.: No...

E.: O sea... vives, y lo llevas y le haces todos los cariños que puedas y todo eso...

I.: ¿Pues eso?

E.: Pero cuando vienes, que te mira, te mira...

I.: Hombre no...

E.: Sí, todo eso sí... pero... ¿y tú?

Ar.: Claro...

C.: Ellos padecen la enfermedad, pero nosotros la sufrimos, ¿eh?

Am.: Mira, esta mañana...

E.: Es más dolorosa...

Am.: Esta mañana...

C.: Es así...

Am.: Lo... lo levanto... y yo siempre lo hago en pijama... ha cogido, el pecho (*se coge el pecho con ambas manos*) y digo: ala hijo, toca, toca,

I.: Y eso...

Risas

Am.: Cuando le he dicho, ale venga, dale... se me queda mirando (*hace un gesto de duda, de incertidumbre*) Y digo, no, no, que yo no te riño, que no te riño...

I.: Sigue, sigue...

Am.: Y te coge así, te coge así, te coge así, te suelta... si llevo aquí... agarrado, un botón lo suelta... y digo... ¡coño! (*hace el gesto de apretar fuertemente los puños, ambos a cada lado*) digo...

Risas

I.: Como tira ¿eh? (*Dirige la mirada a C.*)

Am.: Y aquí y, y... después no hay manera de arre... de, de, de que te pongas tú... nada...

E.: Pero es... es que es tan complejo...

Am.: Y además...

Ar.: Eso es...

Am.: Y como me... como duermo con él... pues...

M.D.: ¡Eso es lo que no puedo entender! Como podéis dormir juntos...

Am.: ¡Ah! Yo sí... yo duermo con él...

E.: Yo también...

C.: Yo sí...

Am.: ¡Yo duermo con él!

C.: Yo sí... Yo dormimos... tenemos una... dos camas de noventa y las tenemos unidas...

M.D.: Yo eso jamás...

I.: Yo también tengo una de esas camas...

C.: Son de esas camas que son abatibles, o sea...

I.: Sí, sí...

C.: Con mando y en un principio yo decía, bueno después cogeré y las separaré, pero a raíz...

E.: No, no, juntas...

C.: Pero a raíz de que... sí, sí... necesito tenerla más controlada durante la noche...

I.: ¡Claro!

C.: Si nos separáramos, no sabría si a mí me pilla dormido no sabría cuando ella se levanta... o si está mal...

E.: Yo hace un poco puse una banda (se refiere a una barandilla)

C.: Sí y en ese aspecto pues eso... yo necesito tenerla al lado para saber el momento en el que ella se levanta para no estar con la mosca detrás de la oreja...

I.: O, o...

E.: Y así sientes todo...

C.: Y para ella eso siempre ha sido sagrado... el que durmamos siempre juntos...

Ar.: Mum...

E.: Es que así juntas las dos camas y ya está...

En este momento hablan Am. e I. a la vez...

I.: Sí, las camas son de ochenta...y están juntas...

Am.: Así, si no está dormido... si las gotas ni las pastillas nada... pues me mira... me mira... y ya cuando...

E.: ¿Quién será ésta?

Am.: Sí... me mira, pero sé que no conoce... y mira, me mira y ya me meto y digo pist a dormir... y ya apago la luz y ya está...

I.: Jo, la mía... le das eso y pum, ya está dormida....

Am.: Pero de vez en cuando...

I.: ¡¡¡¡Y no se levanta!!!!

Ar.: Para nada...

I.: Hasta que no le levanto yo y para levantarla primero le miro, le quito el pantalón del pijama, le quito... a ver la braga si se ha orinado... para quitarla o no... ¡como tiene pañal! Pues probablemente están secas... pero y en la cama, ella sigue dormida o medio dormida... le pongo, le quito el pijama, le pongo si hay que poner braga, braga... pantalón, las botas... todo en la cama...

Am.: Pues yo no... yo le levanto y le llevo al baño...

I.: Y le dejo sólo la parte de arriba... como viene la hija... pues... viene a la mañana y a la noche, nos apañamos muy bien...

C.: No, yo eso se lo hago yo...

Am.: Yo...

C.: A mí no me ayuda nadie... lo único que vienen las hijas es... igual le han puesto una vez al mes que le tiñen el pelo y tal... le dan el secador...

E.: ¿Y le tiñen el pelo?

C.: Sí, sí...

E.: ¿Y anda?

C.: Sí, sí, si ¡andamos muchísimo! Ahora con la Ciclogénesis no puedes andar porque están las tardes rabiosas... pero yo, normalmente, ando pues unos doce o catorce kilómetros ¡todas las tardes!

En este momento se ponen a hablar varios a la vez...

Am.: ¡Pues qué suerte! El mío también ha andado, andaba mucho...

C.: Dos horas andamos, dos horas...

Am.: Ahora el mío nada... tenía que ser con... silla de ruedas...

C.: Por eso te digo... que cognitivamente... pues es muy probablemente tu mujer... que sí, o sea que la ves muy bien físicamente y todo... los fines de semana tenemos unos amigos que llevamos igual cuarenta años saliendo juntos, los dos matrimonios... Que todos hemos tenido, él tiene cuatro hijos, yo tengo tres... o sea, hemos ido a todos los sitios con ellos desde que los hijos eran pequeños y tal...

Am.: Sí, sí...

C.: Y seguimos saliendo, todos los sábados y domingos... de seis a nueve es nuestra hora esa, salimos, tomamos un café, o una cerveza... y eso es así... yo no voy a renunciar mientras pueda, mientras pueda...

Am.: Yo no, yo no, yo no...

C.: Ahora otra cosa será, que poco a poco me vaya ya... físicamente me vaya mermando, me vaya mer... que sé que llegará el día, sé que llegará el día... pero bueno, mientras tanto... 52m32s

M.D.: ¿Pero muy lenta va la enfermedad?

C.: ¿Eh?

M.D.: ¿Muy lento va la tuya?

Ar.: Ajá...

C.: Eh... físicamente para mí, si va muy lento, pero a nivel cognitivo... o sea... mi mujer a mí no me habla ¿eh?

E.: Hay...

C.: ¡No me habla! A mí no me dice ni media voz...

I.: Ah...

C.: Y cuando está en el centro, ¡no te lo pierdas! Allí les canta jotas y ¡todo!

E.: Hay....

C.: Cuando viene el autobús a recogerla... O sea va como los niños al colegio... y enseguida al otro jijiji, jajajaj... y digo, serás piojosa... Oye, a mí no me hace y a ellos...

Risas

C.: ¿Me entiendes? Habla conmigo cuando le digo, a ver, cógete la silla y acércatela más para comer... pum... y esto... la pena que....

I.: ¿Come sola?

C.: Sí... sí, le parto la carne y eso... pero comer... sigue comiendo...

I.: ¿Come sola?

C.: Sola sí, cuando me pongo sí...

I.: La mía hay que darle...

C.: No, no, de momento...

I.: La comida...

C.: De momento sí...

I.: Toda la comida...

C.: La naranja se la pelo... le quito, o sea le dejo los gajos y ella...

I.: Hay veces que come sola, también...

C.: Mientras... pueda...

Am.: Yo le pongo la...

E.: Tienes una ventaja...

Am.: El peso...

Ar.: El peso y va comiendo solo...

E.: Porque aquí empezamos con las caídas...

Ar.: Mum...

E.: La caída... una caída... además se metía por todos los rincones de casa... y además un día se hizo una brecha en un radiador... que le tuvieron que dar 14 puntos...

I.: Oh...

C.: Un día...

E.: Y el otro día otra vez...

C.: Un día, os voy a contar lo me pasó... ya nos íbamos a la cama y claro, apagué la luz del cuarto de estar y apagué la televisión...y yo pues, claro, la casa se quedó a oscuras para ir hasta la habitación que está al final del...

E.: Del piso...

C.: Del fondo del todo... y había que cruzar todo el pasillo... Bueno yo iba delante fui a encender la luz del pasillo y en esto que oigo "catapun, chis, pun" joder... se tropezó con una... me... con una silla del comedor... ¡allí se cayó! Joder, para verse desnucado, pa verse desnucado... Así que ahora... nos vamos a la cama, le digo, vamos a ver, ponte las zapatillas y venga, tira ya para la cama y cuando ya veo que está en el...

Ar.: En el cuarto...

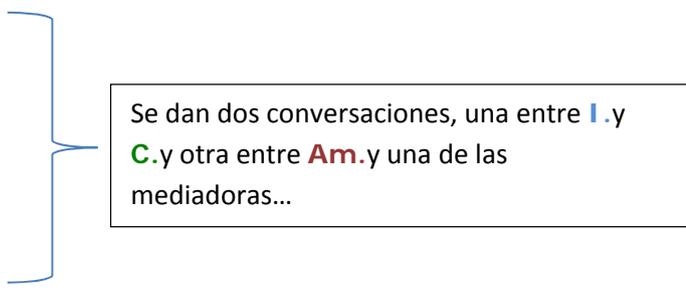
C.: En el pasillo y enciende la luz, entonces apago la televisión...

Am.: Pues el mío sabes qué hace...

C.: Porque si no algún día ¡se me escoña!

Ar.: Sí, sí, sí...

Am. trata de hablar pero no se le entiende... y le corta **C.** la conversación



Se dan dos conversaciones, una entre **I.** y **C.** y otra entre **Am.** y una de las mediadoras...

C.: El sentido de la orientación lo tiene totalmente perdido... cuando vamos a Pamplona, llevamos una ruta normalmente fija, ¿no? Desde la Rochapea hasta los Caídos nos vamos... y siempre bajamos por C.III y bajamos... Pero algún día que nos vamos por la Calle Paulino Caballero... y enseguida te dice ¿a dónde vamos, dónde estamos? (*Hace el gesto de inclinar la cabeza y decir con cara de incertidumbre*) Le digo, vamos a ver, que vamos por la calle paralela no te preocupes...

Ar.: Sí...

C.: Que vamos para casa, no te preocupes...

E.: Pero ya no reconoce y ya está...

C.: Ella se da cuenta que no es el mismo camino... pero vamos... en realidad no sabe ni dónde está...

Am.: Pues mira... el mío, cuando le pongo encima de la cama para cambiarle... ya está cambiado... el puñetero de él se agacha hace así (*hace el gesto de deslizarse por la silla en la que está sentada, como si fuese su cama*) y pum, y ¡al suelo! ¡Levántate!

E.: ¿Y qué haces en ese momento?

Am.: Pues... le echo cada chillo que le hundo...

Risas

C.: Sí, porque tú sola para manejarlo...

Am.: Pues tengo que llamar a la hija...

C.: Claro...

Am.: Y le digo... hay... vente que se me ha ca... y llorando, ¡pero coño, me dice mi hija, no llores! Y digo, ¡toma! Como no voy a llorar, ¡si estoy sola y no lo puedo coger!

Ar.: Mum...

Am.: Y el muy cuco... se hace así, se baja, se baja, se baja (*hace otra vez el gesto de deslizarse en la silla*)

I.: Para que le subas tú... a la cama...

Risas

Am.: Si... pa eso estoy... un día, un día que... pero es que... yo tenía ya a la madre...

Ar.: Ah...

Am.: Con Alzheimer... Y ya... y ya le veo...

C.: Ya está... ya estás un poco ya preparada...

I.: Si yo tuve... la cuñada...

Am.: Yo... a la suegra la tuve... siete años y medio...

Ar.: Mum...

C.: La mía... Al principio lo que pero llevaba... ya empecé antes de Navidad... ya empecé pues a ponerle el pañal... eso fue lo más le costó...

Ar.: Aceptar...

C.: Fue como un grado de...

E.: De deterioro...

I.: De humillación...

C.: Sí, eso es un poco de humillación...

I.: De humillación para ella...

C.: Y a veces...

I.: Pero pa ella...

C.: Y a veces... mmm... me mira así... como diciendo...

I.: Y más si se lo pone un hombre...

C.: Eso... ¡Claro!, claro...

I.: A la mujer...

C.: ¿Me entiendes?

I.: Si es a la mujer al hombre, pues no es tanto...

C.: Pero en ese aspecto es muy dócil, mi mujer... ahora eso sí, tengo una ventaja, porque muchos los hay que tienen Alzheimer y no salen de casa, se pierden por ahí... yo, mi mujer y yo, siempre hemos ido a todos sitios juntos, siempre juntos... mi mujer sería incapaz de salir de casa si no es conmigo...

E.: De eso tenía yo un vecino enfrente que eran igual el matrimonio, o sea... pero un día se le, se les fue a las tres de la tarde... que ella no se enteró y... tuvieron que llamar... que llamar...

I.: A la policía...

C.: Sí.

I.: Yo otras veces llamé...

E.: ¡Y estaba en Be!

C.: ¡Fíjate!

E.: Había pasado la variante, hay...

Am.: Hay, hay, hay...

C.: Yo confío un poco en eso... no, ¡hombre! No hace ni tres meses tuvimos una reunión en el portal y le dije, estate aquí que tenemos una reunión, de nada un cuarto de hora... que enseguida subo...

I.: Pero...

C.: A los dos minutos, como vio que yo no subía...

E.: Bajó...

C.: Enseguida bajó... ah... donde estábamos...

I.: Pero es muy importante cerrar la puerta...

C.: Sí, eso sí...

E.: Sí...

Am.: Yo le cierro la puerta, cuando bajo a comprar... el pan... y le cierro todas la puertas, y le digo a los hijos... me vais a tener que poner en todas las puertas... *(Hace el gesto con la mano de abrir y cerrar una cerradura)* llave...

I.: Yo le he puesto en la cocina...

Am.: Llave para... que no se intente por ningún sitio... y pueda hacer algo... porque este hombre... tirarse por la ventana no se va a tirar... ya me dijo la enfermera que... *(Hace el gesto de irse)*

Ar.: Sí, hay muchos casos, sí...

E.: Hay una cosa que voy a preguntar...

Ar.: Sí.

E.: A ver si tenéis esa experiencia... mi marido de hace un mes o así, que está todo el tiempo, si está en la almohada, venga darle venga, *(hace el gesto de frotar la cabeza con mucha energía)* y si está en el sofá, de estos abatibles, ¿no? venga darle... y ya aquí está... *(Se señala la zona de atrás de la cabeza)* hasta el pelo lo tiene ya...

Am.: ¿Comido?

E.: Lijado, lijado...

Am.: Sí...

E.: ¿Eso qué? A alguno le pasa eso...

Contestan al unísono todos, no...

Ar.: No... Son tics... son...

E.: Pero está todo el día... y le digo para...

Ar.: Movimientos...

E.: Y le digo para... y para un ratico y enseguida...

Ar.: Y otra vez...

E.: Y en la cama lo mismo...

Ar.: Sí...

E.: Y en la cama lo mismo, y claro, entonces no puedes dormir... y le digo, yo me voy a la otra cama... la otra habitación hay dos camas, y esto... y es grande... y le digo, me voy... Y no le gusta... y dice, no, no, no, que... que... ya te deajo, ya te deajo,.. Pero a los dos minutos *(hace el gesto otra vez)* taca taca...

M.D.: Ya es como otros...

Am.: Sí... no ves el mío que está así con la mano *(levanta el brazo, lo dobla y hace movimientos repetitivos arriba y abajo, muy corticos y seguidos)* pues sí...

C.: Yo la mía...

E.: Y las palmas...

C.: Si se despierta a la noche... a la mañana...

Am.: ¡Y las palmas! Que... cuando va en el autobús lo primero que hace es quitarse los guantes...

C.: Empieza a andar pa aquí, pa allí... al final, al final se queda despierta, ¿pero sabes lo que le digo? Le digo... le digo, eres como una gallina clueca... ¡Vamos a ver! ¡Estás despierta! ¿No eres capaz de poder estarte quietica? ¡Estate quieta! Sin más, si estás despierta, estás despierta...

I.: Pero no puede ser...

C.: Sí...

I.: No puedes pedir que esté así...

C.: Pero al cuarto de hora, ya está otra vez...

I.: Así todo el día...

Ar.: Bueno, eh... En relación a los recursos que habéis podido acceder, tanto en AFAN como en los Hospitales y eso... eh... ¿Cuáles habéis utilizado más o menos? Habéis dicho que habéis utilizado el Centro de Día...

Contestan al unísono: Sí...

Ar.: Habéis dicho que están en alguna residencia también...

Contestan al unísono: Sí...

E.: En el Centro de día...

I.: Sí, la mía está en el Centro de Día...

Am.: Yo en PM...

E.: En PM, sí...

C.: Landazábal es eso, centro de día y también es residencia...

I.: Sí, pero nosotros para ir al Centro de Día, primero fuimos a la Asistente Social... Y dimos todos los pasos...

E.: Sí, nosotros también...

Ar.: Claro....

I.: Y ya... y ya fuimos, poco a poco, poco a poco hasta que nos dijeron oye pues tenéis eh... en PM, y esta y esta...

Ar.: Mum...

I.: Y como a nosotros vivimos en la calle X en la R...

En este momento se producen dos conversaciones a la vez, con lo que es complicado entender el hilo de conversación. Al ser tan caótico este momento, al estar hablando a la vez, la moderadora decide cambiar de tema para poder encauzar la conversación.

Ar.: Mum...

I.: Pues nos venía muy bien el PM...

Ar.: Mum...

E.: Pero vinieron también a casa a hacerle la valoración...

Am.: ¡Sí!

Ar.: Eso...

I.: Sí, también fueron, sí...

Ar.: De la valoración...

I.: También...

Am.: Sí...

Ar.: La valoración os parece que está bien adaptada, que se realiza bien, o...

Am.: A mí, a mi marido le han hecho tres...

C.: Tres, sí, claro la...

Am.: Y esta última... *(Hace un gesto de negación con la cabeza inclinada hacia abajo)*

Silencio

Am.: No... que... no les dijo nada... Y le dijo a ver, enseñame la habitación...

C.: Es que es evidente...

Am.: Coge... y le da *(señala cómo la profesional le coge de la mano a su marido e intenta que le lleve a su habitación)* y ala ¡vamos! Y... y... llegó al cuarto... a dónde tengo la máquina de coser y tengo la ropa tendida cuando llueve... y dice: ¿aquí duermes?, ¿aquí duermes? Y dice... no... y le dijo la otra, aquí no puedes dormir... y se... entonces él se quedó así... *(Hace un gesto de confusión, de paralización)*

I.: Estaba confundido...

E.: Pues eso vale para la valoración...

Ar.: Eso es...

Am.: Se quedó así...

I.: Eso es... claro....

Am.: Y luego le digo... y dice, a ver enseñame... y no sabía, no sabía... Y luego, lávate las manos...

I.: Nada...

Am.: Y no... *(Hace un gesto de negación)*

C.: Sí, fíjate que yo cuando le hicieron la valoración, la segunda valoración, hasta... ¡no discutí! Pero vamos, tuve un contratiempo con la... la psicóloga, la que le estaba haciendo la valoración. Le tenían que hacer, para hacer ya el nivel severo...

Momento en el que es difícil seguir la conversación y hablan muchas personas a la vez.

Am.: E hiciste... tienes... primero que...

C.: Bajaron y dice bueno, pues le hizo las preguntas y esto y lo otro y dice: ella sabe vestirse sola y digo, vamos a ver... vestirse, vestir, vestirse no, le tengo que ayudar yo porque... vamos a ver, que se ponga la chaqueta... y le solté el botón y se lo ponía y ya está...

E.: Y ya está...

C.: Vamos a ver, me dice, la tiene que duchar usted y le digo, sí. Fuimos a la ducha, que yo tengo de estas cabinas de ducha y le dice, vamos a ver Esther, esto que hay aquí que es... Esto champú, y dice, ¿y esto? Y dice, este es el champú de **C.** ¿y esto? Esto es el gel... y me dice ella es que yo no comprendo por qué me dice usted que le tiene que duchar... Y le digo, vamos a ver, vamos a ver... dígame usted que se lave las manos... a ver Esther, vete y lávate las manos... y... se quedó ella así y le dice... no, no con jabón Esther, con jabón... tengo un dosificador... Y digo, se da usted cuenta, no sabe ni cómo se le da al grifo ni cómo se aprieta al dosificador... es que ella no sabe ejecutar eso... ¡es que vamos! ¡Aparentemente ella está muy bien! Y dice, bueno, de todas formas vamos a volver dentro de quince días... Quiero asegurarme antes de darle la valoración... cogí y llamé a Landazábal donde iba al centro de día y les dije, me pasa esto... De todas formas, así y hablando con ella, porque digo yo... yo soy muy cotilla y me gusta... y me ha dicho que ella debió de trabajar ahí... Y me dijo, cómo se llama y se llama así y ¿tienes ese problema? Me dice, bueno, vamos a ver, sabes qué vamos a hacer, cuando venga... este libro, que hacen ellos con el trabajo que hace, que cada seis meses se recopilan todos los trabajos que hace y todo... Enséñale eso...

Ar.: Claro, para que vea la evolución...

C.: Enséñale eso para que lo vea... Bueno cuando ella vino a los quince días y me dice, ¿que, qué tal? Y le digo, bien... ¿Qué sin novedad? Sí, sin novedad... lo único que tengo es una cosa para enseñarle a usted, que me lo han recomendado... A sí, sí, pues, dígame usted... Le digo, bueno, pues como usted me dijo que trabajó en Landazábal aquí tiene su trabajo, lo que ella hace... Empezó a leer... pum, pum, pum (*hace el gesto de pasar las hojas a un libro*) se pegó cinco minutos, pasando páginas, pam... Me dice, no hace falta que usted me lo diga más... Pues le digo, yo le intento explicarle a usted, que cognitivamente tiene... está, muy avanzado... ¡no tiene nada que ver con su nivel físico!

Asienten todos a la vez: Ya, ya, ya...

C.: ¡Esa es la diferencia! Se da usted cuenta, ¡qué es lo que yo le quería decir a usted! Ella sabe lo que hay ahí, ¡pero no sabe ejecutarlo! Ya, ya, ya le entiendo... A los siete días, (*hace el gesto de dar dos golpes con los nudillos en la mesa*) eh...

I.: Ya te dieron...

C.: Ya me mandaron el nivel...

Am.: Sin falta...

C.: Claro, sabes, es así, es que las cosas caen solas por sí mismas...

Am.: Yo estoy esperando a que... pero claro, yo tengo una casa en Tarazona... y la dichosa casa se la podían regalar a los de... que le dieran la gana...

Risas

C.: Es que... saben todo, saben todo...

Am.: ¡Joder! Una casa que, que es...

E.: No, no... te obligan a declararlo...

C.: Sí...

Am.: Una casa que es herencia...

Ar.: Mum...

Am.: Que somos tres hermanos, pues a mí me toca... (*Hace el gesto de separar una parte pequeña con las manos en la mesa y afianza el gesto dando golpes en la mesa*)

C.: La parte correspondiente...

Ar.: Una parte...

C.: Una parte....

Am.: ¡Pues que la dividan!... ¡Es que tiene olivos! ¡No señora! Yo... te... usted mire en el registro y verá que los olivos, la huerta y... el corral, (*hace el gesto de separar una parte pequeña con las manos en la mesa y afianza el gesto dando golpes en la mesa*) ¡no lo tengo yo! Que lo tienen mis hermanos...

M.D.: Pero ya te especifican...

Am.: Porque, porque ya le... ya...

C.: ¡Que no tiene nada que ver con la casa!

Am.: ¡Que no tiene nada que ver con la casa! Y ya... El otro día me llamó y le digo, tenga la llave... cogí la llave de la casa y le diga, tenga, vaya a Tarazona... y le di hasta la, la dirección...

Risas

Am.: Vaya y la mire, y verá usted que como... se... ¡como llueva, se va a mojar!

Risas

Am.: ¡Claro! Es que... es que la casa de Tarazona, cada una... no

C.: claro pero ellos se agarran a ella...

I.: Pero no es una propiedad... pero el tejado es que...

Ar.: Claro, es que no es una propiedad sola suya...

Am.: Pero si es un trocico así (*señala con las manos un espacio pequeño*) Así...

E.: ¡Y qué! Pero es una propiedad...

Am.: ¡Pero joder! Si está entre los tres hermanos, ¡coña!

M.D.: Pues a mí, me fueron a casa una vez, porque ni sabía que tenía que hacer eso...

Ar.: Mum...

M.D.: Bueno, fuimos primero a lo de la minusvalía y todavía se valía... y ya no nos dieron más... y le dieron no sé si un setenta y no sé cuántos... no sé...

C.: Sesenta y nueve o así...

M.D.: No, setenta y algo...

C.: Setenta y seis...

M.D.: Pues setenta y seis, sí...

C.: Sesenta y seis...

M.D.: No se... yo creo que es setenta y seis... no sé...

Ar.: Igual tiene un poco más de discapacidad...

M.D.: Bueno no sé, bueno ahora no, ahora ha tenido el

100% por ahora no se mueve ya...

C.: Es igual que tengas el sesenta y seis que el noventa para la...

M.D.: Bueno, pero además estuvo muy bien porque... estuvo muy gracioso porque aquel día que... que no podía eso... pues aquel día podía todo... y bueno, fui con el hijo y los dos ah, ah, riéndonos porque... sí, hacía lo que no hacía... y bueno, ya está... Luego vino la... psicóloga y la verdad es que estuvo muy poquito tiempo, ¿eh? Le dijo, ala, venga llévame a la habitación, llegó a la habitación y le dijo, ale échate, en vez de echarse bien, toma, se echó al lado contrario, ¿no? (*señala el lado ancho de la cama, en vez de a lo largo*) y pasó de uno... del baño y le dice... ya hemos pasado... y eso sí, le llevó bien... y le dije sí, pero es que... él va al otro... y... lávate las manos... y... le echó el grifo ella y puso así el dedo (*hace el gesto de acercar el dedo índice a un grifo imaginario*) y nada más así el dedo, ¿eh? Y... nada... estuvo un poco con él... eh... vio alguna cosica que hacía y dijo, nada... adiós y adiós... y luego nos vino el...

C.: ¡Sí el nivel!

Ar.: Sí, el informe...

M.D.: El nivel y el informe que es de dependencia total, vaya...

C.: Sí, sí...

M.D.: Cómo se llama... esto...

E.: Severo I

C.: Severo I

I.: No, ahora ya...

E.: Y el otro ya no se...

I.: Ya no hay...

M.D.: Ya no, me parece que se quitó...

I.: Hay I o II

E.: Hay gran dependiente

M.D.: Solamente es... solamente eso hay...

Am.: A mí no... a mi marido solo me pusieron total y no me pone ni 3 ni nada...

La moderadora al ver que no cedían ninguno de los dos, intenta dar una explicación...

Comentan entre todos a la vez la situación de los niveles de dependencia... no se entiende bien la conversación.

E.: A sí, le dijo lo siguiente también...

I.: No, no, es que ahora son... han quitado... lo de...

E.: Lo han quitado sí...

C.: Los niveles...

E.: Y le dijo, a ver, bájate de la cama... a ver, quítate la camisa...

C.: Que ya no hay niveles

Asienten todos los del grupo: Ah...

C.: Hay moderado... o sea, hay moderado, severo y gran dependiente...

E.: Sí, eso...

Am.: Aquí este es gran dependiente...

C.: Eso es, el tuyo ya es gran dependiente, claro...

E.: Claro, el mío también... Y le dijo, a ver quítate la camisa... suéltate la camisa... bien, dije yo, ¡pa rato se va a soltar la camisa!, si no sabía... (*Hace el gesto de levantar la mano como negando eso*) y empezó a hacer... a hacerse así a hacer (*hace el gesto de intentar desabrocharse la camisa*) pero qué va... ni, ni caso... para rato...

Am.: No el mío no hace nada...

E.: Y... luego pues eso, el echarse a la cama mismo... ella misma vio que en vez de ir a la almohada y paf se dejó caer... pero va, en vez de en vertical en horizontal...

Ar.: En horizontal...

C.: Es que eso les cuesta un montón... para cuando vienen, para cuando te mandan... las eh... si yo he estado pues eso... hasta recibir la ayuda para que... empiece hasta las cinco de la tarde en el centro...

Am.: ¿Cuanta ayuda te dan?

C.: Año y pico...

E.: ¿Y cuánta? (*Hace el gesto del dinero*)

C.: Pues yo pagaba ochocientos euros entre viajes y todo (*1h 07m 48s*) por mi cuenta y ahora pago cuatrocientos euros a L., más setenta y tres del transporte...

I.: Del transporte...

Am.: Pues ahora a mí me ha venido una cartita (*Saca la carta del bolso*).

I.: A ver, a ver...

Am.: Que me la mandaron antes de ayer... y ahora vamos a pagar... 463...

I.: Sí eso pago yo...

Am.: Con 89€... y antes pagábamos... yo pagaba 457,25€

I.: ¿Pues la subida del año?

Ar.: Mum

E.: A mí me han subido un euro...

Am.: ¡Pues qué suerte has tenido!

E.: Del centro... Sí, que rico es...

Am.: Jo, qué suerte has tenido, ¡un euro!

Ar.: En vez de bajar las ayudas...

C.: Sí eso...

Ar.: Te suben lo que tienes que pagar...

M.D.: El otro día nos vino...

Am.: ¡Ahí está!

E.: Pero desde hace poco has tenido que pagar esto, ahora...

I.: Sí pero es lo que tienes que pagar al centro... Claro, no, no, no la diputación... Claro, no al Gobierno...

C.: Y es que si te vas por la ayuda económica a mí me pertenecen 170€ todos los meses... ¡fíjate! Te quiero decir... Si yo la llevaría a L. como la llevo ahora, me costaría a mí 1300€..

E.: Sí, eso cobra...

Am.: Así que...

C.: Y de esta forma... de esta forma te va toda la jornada entera si yo me acojo a que quiero la atención, su ayuda yo ya no cobro los 170€, pero a mí me cobran la mitad, menos de la mitad de lo que me cobrarían de normal... esa es la diferencia... que se va por la ayuda económica cobra bastante menos que si va... por el otro lado...

Am.: A mí todavía no me han dado todavía lo que me van a dar...

M.D.: Y es lo mismo lo que te van a dar para gran dependiente...

C.: No, porque por ejemplo con Gran Dependiente la ayuda mínima son 240 y pico...

E.: Sí, 244€

C.: Pues eso, 244€

E.: Pero es el mínimo, mínimo...

C.: Eso es, esa es la diferencia, ¿me entiendes? Y a mí me deben desde mayo, o sea, desde que le hicieron la valoración hasta ahora, me deben 1200€ y le digo vamos a ver, que la cosa todavía aún culea... y me dice, pero si su señora ya va a Landazábal y ya va con la ayuda desde el día 1 de Enero... Pero joder, ¡ustedes a mí no me han dado los 1200€! Y dicen tienes razón...no se preocupe que usted en este mes cobrará, y recibirá la ejecución, o sea, se le hará la resolución se ejecutará con la carta y todo. No se preocupe ya la recibirá este mes... eso es lo que yo necesito perderles de vista a ustedes de momento... pero páguenme, páguenme... ya cuando... cuando tenga nuevo nivel ya hablaremos del gobierno, pero por favor, que ya está bien, que llevo año y medio con ustedes luchando.

Am.: Yo fíjate, y me llaman, pero si usted tenía 40 mil euros en la cartilla, y le digo: yo en mi vida he tenido 40 mil euros en la cartilla. Y me dice, pues sí... Y digo, digo, pues no... Porque arreglé la casa y tuve que ir a la Caja de Ahorros, y decir... tenía mi marido una... eso de pensiones

Ar.: Un plan de pensiones...

C.: Plan de pensiones...

Am.: Sí y entonces, no lo podíamos sacar porque nos quitaban todo. Entonces, para arreglar la casa y ponerlo... ya... apropiado para él, eeeh, me, me dieron un préstamo, ¿sabes? que eso era...

Ar.: Ese era el dinero.

Am.: Claro, y cuando se acabaron los dos años me quitaron todo, y me dieron lo que quedaba.

C.: Te habrían dado un crédito puente y entonces, habrían arreglado...hicieron las cuentas.

Am.: Entonces subí, y digo; mire usted señora, yo no he tenido nunca 40 mil euros. Usted se cree que yo tengo 40 mil euros y estoy aquí trayendo papeles...

E.: Por qué no...

Am.: ¿Para verles a ustedes la cara?

C.: Es que es de vergüenza.

Am.: Es que es de vergüenza...

C.: Viendo lo que ves con el caso Gurtel, el caso de... es que vamos, no se...

Ar.: Y aquí ¿Sois todos socios de AFAN? ¿Desde hace mucho tiempo o...?

E.y C.: Si, si

I.: Yo ya llevo...

Am.: Yo llevo, pues no sé, dos años llevaré

I.: Yo creo que llevaré más...

Am.: Yo creo que llevaré dos años...

E.: Yo creo que dos años...

Ar.: ¿Y qué servicios habéis utilizado por parte de la asociación... estáis contentos...?

C.: Simplemente, lo único esto es nos ayuda mucho...

Am.: Es un desahogo... (1h 12m 20s)

C.: Cuando no sabes por donde te vienen los tiros..., eh? Porque cuando no sabes nada... vamos, es que te pillan todo...

Am.: Y dices... ¡Ay, Dios mío...esto!

Am.y E.: Desahoga, desahoga...

C.: Te echas las manos a la cabeza, pero ¿Qué pasa aquí?

E.: Eso es como cuando te contaban que le ha pasado a otras personas, pero no es lo mismo, pero no vives...

C.: Claro, claro,

E.: Bueno lo vives pero le estás dando vueltas...

C.: No es lo mismo, no es lo mismo...

E.: Para mí la asociación ha sido como... de verme así primero, sola... yo al principio sola, a verme ya acompañada, a verme protegida, a verme...

C.: Si...

I.: Sí... y a ver el problema...

E.: No, ya no me siento sola y eso es muy importante.

C.: Si, hay un refrán que dice "mal de muchos es consuelo de tontos".

E.: No, tampoco...

C.: Pero... ¿Me entiendes? Pero que es lo que decimos, bueno pues...

E.: Luego, pasa una cosa, por ejemplo, cuando llegan las jornadas, que son muy interesantes, pero tienen una pega, que es que todas las cosas se hacen...

Am.: A la tarde...

E.: A unas horas que... normalmente...

C.: No podemos...

E.: Tienes que dejar a alguien y que no puedes.

C.: Si, si...Que igual tienes en el planetario, a las 7 de la tarde, si...

E.: Exactamente, el año pasado...

I.: Por eso yo no voy nunca...

E.: El año pasado iba a venir al planetario... que iba a venir un psicólogo y tuvo un accidente...

M.D.: Sí, y además se quedó...

E.: Y bueno... se fastidieron, entonces... nos habló una... que nos habló de las donaciones y era aquello como muy espeso, y tú todavía no estás en eso.

C.: Mi mujer hizo con el Drogas, la canción, de... bueno, pues ahí sale mi mujer...

E.: ¿Ahí sale tu mujer?

C.: "En punto muerto"...

E.: ¡Fíjate!

C.: Ahí sale mi mujer... Nos pegamos desde las nueve y media de la mañana hasta la una y media, para grabar... todo aquello, salen tres personas...

Am.y E.: Ya lo he visto...

C.: ¿La has visto? Pues mi mujer es la de la cazadora de cuero, salen tres mujeres... la de la cazadora de cuero es mi mujer...

E.: Pues luego ya lo voy a mirar... luego ya lo veré... ffjate...

Am.: Y dónde va a pasar eso...

C.: Y... luego en Navarra televisión también hizo un reportaje... bueno cuando hicieron... lo del día... el 21 de Septiembre que es el día Internacional del Alzheimer... También salimos... vamos un reportaje muy bonito nos hicieron...

Am.: Ah, y yo el viernes me fui a Bilbao, a una exposición de... de... patchwork...

E.: Yo voy todos los años... Este año no he ido.

Am.: Este año a Bilbao, me fui... Y el año pasado también. Pero... la hija me subió, luego llevó al padre a... a esto, cómo se llama, al autobús y luego lo cogió ella... Como le venía mejor... Y me fui y estuve todo el día.

E.: Pero a mí me parece que todas las cosas...

Am.: Cuatro años he ido seguidos...

E.: En el centro también hacen alguna reunión, algunas veces yo creo se equivocan y más es... la carta es para los mentales... y estoy yo en la lista... y alguna vez fui y dije, esto no es para mí, bueno ahora me han vuelto a mandar...

I.: ¿En el centro?

E.: Pero les dije, si hacéis una reunión para los del Centro de Día, hacerla a las 11 de la mañana.

I.: A mí me paso, dos veces.

E.: Y les digo, porque si la hacéis a las cinco de la tarde...

Ar.: No se puede... claro...

E.: Pues no se puede. Y el moderador dijo, a pues es una cosa interesante, bueno, todavía no lo han hecho...

I.: Pero no, no lo han hecho, ¿eh?

E.: No han hecho, no...

I.: Yo fui dos veces y dije, bueno, pero esto que es, ¿otra vez? Yo creía que hacía para... Y dije, ya no voy más.

E.: Pero es que estábamos en la lista pero no era para nosotros...

I.: No, no, no era para nosotros...

E.: Hombre siempre aprendes algo, siempre te puede aportar...

I.: Sí, sí pero... sí, pero no...

E.: Ya le dije, al que moderaba...

I.: Yo también... les dije, oye...

E.: Los del centro de día podíais hacerlo, todas las cosas son a las 7, a las 8 de la tarde, que dices, ya me gustaría.

Ar.: La información que... que os envían por parte de AFAN, ¿os llega... bien, es clara...?

C.: A mí sí, es muy concisa, sí, sí en ese aspecto, ya te digo que vamos... yo estoy encantadísimo.

M.D.: Yo también...

E.: Pues hubo un curso de atragantamiento...

Am.: A mí me llamó el otro día la psicóloga, la...

C.: ¿**Id**?

Am.: **Id**... y me vino bien... porque lloré con ella...

C.: Sí... Es una gran profesional.

Am.: ¡Hombre! Había pasado hacía poco lo del aceite...

C.: Es una gran profesional, a mí me ayudó pero un montón.

E.: La verdad es que los primeros tiempos son duros, lo que lloras eh.

M.D.: Sí, ya lo creo que lloras. A mí **Id** entonces me vino...

E.: Sí, lloras, lloras.

Am.: Yo... Yo lloro, ¿eh? Yo me quedo en casa, cuando lo dejo y todo, y digo... y lloro, y me dice la hija, pero no llores tanto. Luego vas al médico, y me pregunta y... no, no hija, llora, llora.

I.: Yo creo que es mejor que te salga la...

Am.: Y el otro día me dijo, cuando me hicieron los análisis, porque yo estoy más mala que mi marido, porque tengo... la rótula... fastidiada...

C.: Pues eso... te tienes que cuidar, si no te cuidas tú...

Am.: Tengo... cómo se llama... tensión

C.: Sí... Y luego tienes diabetes...

Am.: Tengo azúcar, y me viene y me dice... y ¡ah! y colesterol, y me dice, ¡aj! estoy contento, Y le digo... ¡contento! ¿Usted? Si no está nunca contento conmigo... Y dice, sí, tenías 190 del Alzheimer malo y tienes ahora 90...

Ar.y C.: ¿De azúcar?

Ar.: 190 de azúcar...

Am.: No de azúcar no...

I.: ¡Del colesterol! (*1h 17m 39s*)

Am.: De colesterol malo. Tenía 190 y dice él... tienes 90, y dice, ¡hay qué bien!

E.: ¿Pero ya haces algo?

Am.: No...

Risas

Am.: Tomo mis pastillas...

E.: Como mi cuñada, toma las pastillas pero luego no hace nada...

Am.: ¡Pero es que yo no puedo andar! Porque me duele la rodilla que me mata

C.: ¿De vez en cuando sabes lo que hace? Da cerrajón, les deja a los hijos, y se va...

Am.: ¡Yo tengo la rodilla mala!

I.: Pero te tendrás que cuidar mucho... de la alimentación...

E.: Mira pasa una cosa... primero madrugas... madrugas un montón...

Am.: Y como verduras... y no comemos grasas ni nada...

I.: ¿No?

E.: Es que hay gente que no se controla con eso....

Am.: Y... lo único que hago cuando me vienen del pueblo... y la morcilla dulce... que... que me dejan cuatro y me las como... Porque es de buena...

C.: O sea que tienes esa debilidad, ¿eh? Todos tenemos alguna, ¿eh?

Am.: Yo la morcilla dulce...

C.: Todos tenemos alguna...

Am.: Cuando va la hija, si va... o cuando va mi hermana y me dice, voy a pasar por Ta... pues...

I.: Pues coge morcilla...

Am.: Pero es que está tan buena, es con arroz...

C.: Yo que he sido pastelero... he sido pastelero de profesión... pues eso 50 años, mi... vamos, mi debilidad siempre ha sido el chocolate...

Am.: Yo de vez en cuando ya como...

Au.: Y la mía...

C.: La tuya también eh? Y cuanto más negro mejor...

Ar.: Y los recursos a los que habéis podido acceder ¿se os ocurre algún tipo de recurso o servicio que vosotros necesitáis y que todavía no os han podido...?

Am.: Pues yo necesitaría uno pues para que me lo duchara y me lo arreglara... o bien a la noche o bien a la mañana. A la mañana yo lo tengo que levantar a las 7 de la mañana, porque desde que lo levanto, lo lavo, lo arreglo, le doy el desayuno y a las 8 y 20 lo tengo que bajar a la... abajo...

E.: Sí... Pues como yo.

I.: Yo también igual.

Am.: Pues... corriendo todo el rato.

C.: Yo a las diez menos cuarto, la mía...

Ar.: Mum...

E.: Pero este empieza a las cuatro y el vuestro no...

C.: Sí, la mía vuelve a las cinco y cuarto, porque es que yo la tengo en el segundo turno.

E.: Ah... ya, ya...

I.: Ah tú estás en el primer turno, ¿verdad?



Dirige la pregunta a **Am.**

Am.: Yo estoy en el primero...

C.: Y por eso yo me cogí.... Y como yo he madrugado mucho toda mi vida, y me gusta la cama... y... por eso me cogí el... el segundo grupo, me levanto a las ocho y media, desayunamos y me sobra tiempo, más tiempo que longaniza y a las diez menos cuarto...

Am.: Pues yo me levanto a las seis y media...

El grupo en general hace gestos y signos de sorpresa

Am.: Mira...

E.: ¡Y para qué tanto madrugón!

Am.: Pues mira, desayuno tranq...

E.: ¡Que estamos a dos manzanas!

Am.: Desayuno tranquilamente...

E.: Yo también...

Am.: Tranquilamente, pero tranquilamente...

E.: Bueno, no sé a qué le llamas tranquilamente...

Am.: Me leo el periódico si no lo he podido leer, un rato... cojo, abro la... la ventana del salón, recojo todo lo que... que he podido...

E.: ¡A las seis de la mañana! ¡Pero si está oscuro!

Am.: ¡Pues qué va! ¡Qué va!

C.: Que se note que he estado a la mañana limpiando...

E.: ¿Pero si no hay luz?

Am.: Pero te voy a decir una cosa, yo muchas mañanas estoy tan cansada, que llego... después de coger el pan y todo, y me meto en la cama.

C.: ¡Claro! Joder... ¡Normal! ¡Normal! Estás a las seis de la mañana levantada... luego llega las once de la mañana y ¡estás agotada!

Risas

Am.: Pero es que a mí... tengo la eso de que me duele la rodilla tanto... que no puedo ni andar...

E.: Eso, te pones en la butaca con la pierna así (*hace el gesto de levantar la pierna*) ¿y no se te pasa?

Am.: Y me duermo...

Risas

Ar.: Y te hechas la siestilla... eso está muy bien también...

I.: La siesta del carnero, tú también haces...

Am.: Mira, el otro día me senté, me senté en la televisión después de coger el pan, y me quedé así...dormida, (*hace el gesto de quedarse dormida y despertarse asustada*) y miro el reloj, y digo, coña si no he estado más que 5 minutos, que manera de preocuparme tanto.

I.: Otra vez a... a...

Am.: No...

C.: Ves como interiormente... tienes esa intranquilidad, ¿eh?

Am.: claro

C.: Y reaccionaste enseguida... y no había pasado más que cinco minutos...

Am.: Cinco minutos...

C.: Eso ya lo llevas ya...

Am.: Porque ya me parecía que... ya me parecía que...

C.: Eso lo llevas ya...

E.: Lo que sí es cierto que ya no duermes como dormías antes. Lo primero que no duermes tanto, y lo segundo que tienes una cosa ahí de que... Yo no pongo despertador pero a las seis de la mañana "pin", a veces hasta piensas que... que duermes poco, porque a la noche a mí no me gusta irme a la cama, a to correr.

Am.: Ah, pues mira, yo...

E.: Es un poco de liberación, de decir, es tu marido y estás encantada con él...

Am.: Pues yo mira...

E.: Pero dices bueno, ya estás en la cama, tranquilidad, y ahora me voy a sentar yo, ese es mi rato. Entonces, dices ¿por qué no te vas a la cama tan pronto? Porque no quiero, es que no quiero.

Am.: Pues yo no... Pues yo me cojo... cuando le meto al marido a la cama, le doy todo, recojo la cocina si he dejado algo, recojo alguna cosa... y me meto a la cama, si son las nueve de la noche, a las nueve de la noche.

E.: Ah... yo no, yo no...

Am.: Y dejo televisión y dejo todo...

I.: Y luego... si te echas a las nueve, ¿a qué hora te levantas?

Am.: ¡Pues a las seis!

I.: ¿Ya ves no? Algún día... ¿Siempre a las seis? Pues ya duermes de sobra... joder, más que las mantas...

Am.: Yo no hecho la siesta... menos cuando iba al centro de día, al otro que era a las nueve, que lo subía yo a las nueve y entraba a las nueve y cuarto, entonces me... me levantaba tarde...

C.: Si es que estás así todas las mañanas...

Am.: ¡Claro!

C.: Te echas pronto a dormir y luego ya no...

Am.: Pero en el día... ya he hecho todo...

E.: ¡Pero en el verano a las nueve!

Am.: ¡No! ¡En el verano no me hecho a las nueve! A las diez o por ahí...

E.: Yo echo una siesta, que no quiero decirla, en el sofá, bueno...pero no me meto a la cama ni a tiros.

I.: Yo tampoco, para echar la siesta tampoco. Bueno, y según, según... si viene a las tres y no ha venido la chica, pues yo ya... de siesta, olvídate de la siesta.

E.: Claro, ¡como yo! Cuando vienen los nietos o así...

Am.: A mí como la nieta... viene la nieta el viernes o así... y vienen tarde...

E.: Pues en mi casa cualquier día te dicen... vamos a ir a comer...

Am.: A mí me vienen a comer... el día de fiesta... Sábado o domingo... entre semana... no ves que el hijo no baja a comer...

Ar.: Bueno, y con los servicios así que necesitaríais...

E.: Al final te cuesta un dinero porque no es solamente lo que pagas en el centro, lo que tienes que pagar, es que... son muchos chorrillos, porque dices... los pañales... bueno...

C.: Estos te los dan...

E.: Te los dan, los empapadores no, los cambios que haces en casa tampoco, la alimentación que necesitas tampoco, depende de qué medicamentos, yo le echo un spray que es para evitar las úlceras, que eso no entra en la Seguridad Social, es un frasquico así que vale mucho dinero. Y es con las rojeces, pa evitar...

M.D.: ¿Qué es como un aceite?

Ar.: Sí, Linovera...

E.: Sí, Corpitol se llama...

M.D.: Pues voy a apuntármelo también yo...

E.: Y es si tiene rojeces... para evitar... le das un poquito así.

M.D.: No, no tiene todavía nada.

E.: ¿No? Pues si ves alguna zona roja, le das un poquito, y la verdad que es mágico. Yo porque tengo una hija que trabaja en la Universitaria y suele decirme...

Am.: Entonces me conviene que tenga...

C.: Entonces ¿eso evita las llagas?

E.: ¿Eh?

C.: ¿Evita las llagas?

Ar.: Evita, evita las úlceras por presión, sí.

E.: Sabes, cuando se pone un poco rojo... le doy

L.: Sí, sí, sí yo tengo unos cuantos, sí...

E.: Porque con el Corpitol, le salieron y le dieron y se les quitaron...

Am.: ¿Pero mejor que las cremas?

E.: Cremas, ¿la hidratante?

Am.: No... la crema... para la que...no

E.: Si, por ejemplo, un roce que veas, por ejemplo el sacro; Fernando está muy delgado, y el sacro hay que tener mucho cuidado...

Ar.: Y en los talones...

E.: Ya tenemos el colchón anti escaras, los talones... porque este tenía este gesto (*hace el gesto de arrastrar el talón sobre las sábanas*) y al final la úlcera, la úlcera... y salió por presión.

M.D.: ¿Y se le ha quitado ya?

E.: ¿La úlcera? Bueno, eso lleva un proceso...

Ar.: Es difícil...

E.: No está peor pero tampoco se cura...

M.D.: Es que el mío sí que tiene un poco rojo en los talones, y le doy crema hidratante mañana y noche, pero... Y un poco rojo tiene...

E.: Sí, el Corpitol es bueno.

M.D.: Ah... vale, vale...

E.: Pero... es mucho... es por gestos que hace...

M.D.: Sí, sí, este también está así (*hace el gesto de frotar el talón*).

E.: Eso, y eso les produce una presión. Y ahora me dijo el otro día Irene (*parece ser que es la enfermera que atiende a su marido en la clínica PM*) el otro día dice, tiene una cosica pero yo creo que será de alguna venica porque no coincide...Bueno, yo ya digo, pues qué le vamos a hacer. Pues, es todo un problema, es circulatorio.

M.D.: Y el mío encima toma Sintrom con que...

E.: Sí... no pues claro... Pero es eso, todo es...

Am.: No, no... el mío no toma Sintrom... el mío es porque...

E.: Y que todo esto es...

Ar.: Sumar y sumar y sumar...

E.: Y las ropas porque es...dices... los pantalones de antes olvídate de los cinturones.

C.: Todo de goma, todo de goma.

I.: Todo de goma...

Ar.: Lo mejor...

E.: Eso, los Astore que son buenísimos, cuestan más dinero, son buenísimos, se secan rápido y todo...

C.: Eso es...

E.: La chaqueta, que se ate con cremallera, que no sea de botones, y tantas cosas, las zapatillas, las cremas.

I.: Si, si, tienes que ir comprando cosas, para la...

E.: Ya somos clientes de L

Risas

M.D.: Y vosotros que ¿tenéis pañales y todo, todo gratis?

Am.: Si, hasta ahora sí.

E.: Eso sí.

M.D.: Nosotros el 30% tenemos que pagar de todo, de todo de todo.

E.: ¿De todo?

M.D.: Si, de medicinas, de todo... o sea... de siempre, ¿eh?

E.: Eso sí, los medicamentos también tienes que pagar algo.

I. y C.: sí, sí.

M.D.: Pues nosotros siempre el 30%. Y hay una, que seguro que la conocéis, esta... no me acuerdo como se llama, pues que esa supone cuando la cojo 60 euros tengo que pagar, esa...

E.: Alguna medicación...

C.: Igual... ¿Los parches de Exelon?

M.D.: No, no, no.

I.: ¿Benomil? (1h 27m 32s)

M.D.: No, no, esa no...

C.: Porque los parches de Exelón son muy caros, valen 200...

E.: Los parches de Exelón...

Ar.: ¿Y eso lo tenéis que pagar vosotros?

C.: No, pagas un 8%...

Ar.: Ah, vale, vale.

E.: Los parches ¿cómo? ¿De qué has dicho?

C.: Parches de Exelón, eso es lo único que hay... es rivastigmina (*que dice ribantimina, porque no se acuerda del nombre...*) o no sé qué...

I.: Igual se lo toma... pero eso también hay en parches...

C.: Y luego, hay otra que mi mujer tomó hasta el año pasado, que es la Memantina.

E.: Este "Evisa" toma (*no se entiende bien qué dice, ni el nombre del medicamento...*)

C.: La Memantina, esa vale 250 euros.

E.: Bueno esa... Pues esa... y otro...

C.: Pues a mi mujer, se la tuvo que quitar la neuróloga porque en un principio... vamos, al cabo del año, le produjo... ¿Cómo les llaman a estos que tienen, que les dan ataques?...

E.y M.D.: Epilepsia

C.: Sí, epilepsia, y entonces me dijo el neurólogo...

E.: Pero eso es muy común con la enfermedad...

C.: Sí... pero la neuróloga me dijo, vamos a ver, hay que quitar la Memantina, porque ya estamos viendo, la Memantina... produce efectos secundarios, y uno de ellos es éste...

E.: Claro, claro, ya, ya, ya...

I.: Fuera...

C.: Entonces vamos a dejarle solamente el Exelón... Eso es... Y entonces en vez de la Memantina, lo que ella toma es la rivastigmina, sin embargo esa 9 euros...

E.: Ya, ya. Su nombre era Evisa, lo que tomaba mi marido...

C.: Si, Evisa, sí, pero vamos, lo que... su...

E.: Sí, sí, pero es esa...

C.: Sí, sí, su potencial, o sea, su medicamento es, eso, se llama memantina.

E.: Exactamente... Pero ¿La epilepsia va con...la propia enfermedad?

C.: Si, sí, pero... ya me dijo ésta, o sea, vamos a ver... este es uno de los síntomas que puede tener la memantina, fuera.... Si viene más lejos, ya vendrá...

E.: Ya, ya, ya...

C.: Vamos que puede...

E.: No éste tuvo...

C.: No es ninguna cosa de... es que además se produjo porque... a mí me dio un... me tuvieron que ingresar en el hospital, vamos... casi me muero. Una apendicitis...

E.: Ah!

C.: Digo, una...

Au.: ¿Hace poco?

C.: ¡Vamos una peritonitis!

E.: Eso peor...

C.: Y vamos... te quiero decir, me cogió el colón y estuvo a punto de estrangulármelo. Fíjate, entré a las siete y media y a las diez y cuarto de la noche ya estaban ya... operándome en el Hospital... Y... vamos... tal y como están las cosas, imagínate... hazte una idea... estuve 15 días en el hospital. Mira tú si estuve mal... Y yo creo que, claro se quedó la hija con la mujer y tal, y en ese trasiego de vete, ven, bueno... Y eso que procuramos llevarla, o sea, la llevamos todos los días al centro y todo, pero en ese trasiego de... verme a mí allí...

E.: Sí, sí...

C.: Fue cuando se produjo el... el...

E.: La crisis...

C.: Porque a ella le pasó el eso... le pasó a la hija, a la noche, viendo la televisión, y entonces él fue...y dijo, vamos a pensar que fue un poco debido a la situación que... que vio con... con usted, vamos... producto del... del momento...

E.: De la ansiedad...

C.: Y vamos a cortar, ¿eh? Sí... Y ahí fue... Y hasta ahora muy bien, muy bien... Porque la Rivastigmina ***Interrupción teléfono*** como toma una a la mañana, otra al mediodía, y otra a la noche, pues todos los meses ***Interrupción teléfono*** en el centro, le meto Rivastigmina para todos los días que vaya a comer al mes, pues por ejemplo este mes veinte días ¿no?, toma pues, ***Interrupción teléfono*** este mes meto veinte pastillas y no se encargan de...

Ar.: Mum... Muy bien... ***Interrupción teléfono*** Pues...

I.: Hay otra medicina que me dieron a mí...

E.: Es que hay muchas...

I.: Para mi mujer... Sí... "Remedil 16" (1h 30m 52s)

E.: "Remedil 16" tomaba Fernando... pero al final...

I.: Que no le hace nada, nada, al final...

M.D.: No hace nada ¿eh?

I.: ¡Nada!

E.: Y como no le hace nada... ¡Se le quitaron!

C.: Y los parches igual pues...

E.: Pues se la quitaron...

Am.: A mí le dieron... Yo sólo le mando cuando tiene los ojos rojos que se ha resfriado, o que parece que tiene moquita. Le escribo una notica, le meto el... le digo que se lo dé en la comida, le digo que le echen las gotas. Y ya les escribo y me lo hacen.

E.: No si el parte va y viene, todos los días.

Risas

Ar.: Claro... Bueno...

E.: ¿Os ha servido para algo o no?

Ar.y Au.: Si, sí, sí.

I.: ¿Aún queda mucho?

Ar.: No, ya está. Lo único, ¿no sé si queréis decir alguna cosa más? Que igual ***Interrupción teléfono*** que no os hemos preguntado directamente o...

M.D.: No...

C.: Me parece que nos hemos confesado todos ***Interrupción teléfono***.

Risas

E.: Yo creo que nos hemos desnudado hoy aquí.

Au.: Y una cosa que os quería preguntar yo... ¿os conocéis entre vosotros alguno?

M.D.: No... yo no...

I.: ¿Alguno?

M.D.: Yo no...

Ar.: Si os conocéis de antes...

C.: Nosotros porque somos del centro de día...

→ **C., E. e I.**

Am.: Nosotros porque somos del mismo grupo...

→ **Am.y C.**

C.: Sí...

I.: Y nosotros...

E.: Yo de B la conocía...

C.: Así tampoco...

I.: Y yo a ti tampoco...

→ Señala en dirección a **M.D.**

C.: Es que hay muchos grupos...

Ar.: Si...

E.: Y además venimos de punta a punta... me parece todos...

C.: Sí, sí...

Am.: Lo que pasa es que yo con esta... (*Señala a E. y sonríe*)

E.: Lo que pasa es que no nos conocíamos en este... En esta organización no nos conocíamos...

Am.: Que por la calle sí... que por la calle sí... de verla pues sí... luego era vecina de una que...

Continúa la conversación entre los familiares con temas que no corresponden con el tema de estudio, con lo que se termina aquí la transcripción de la conversación. (1h 32m 42s)

Índice de Tablas

Tabla 1. Etapas/Fases de la Enfermedad de Alzheimer	11
Tabla 2. Tratamiento farmacológico: medicamentos más utilizados	13
Tabla 3. Repercusiones que pueden encontrarse las personas cuidadoras	29
Tabla 4. Formas de afrontar/sobrellevar los cuidados y no verse afectado por el estrés.....	31
Tabla 5. Ingresos netos mensuales	39
Tabla 6. Perfiles grupos focales	43
Tabla 7. Población con discapacidad diagnosticada de Alzheimer (2008)	44
Tabla 8. Población con discapacidad por CCAA, edad y sexo (2008).....	44
Tabla 9. Distribución proporcional por sexo de personas cuidadoras y personas con EA	48
Tabla 10. Distribución por estado civil de cuidadores	51
Tabla 11. Distribución por estado civil de las personas que tienen EA	51
Tabla 12. Tabla comparativa del nivel educativo de cuidadores y personas con EA.....	52
Tabla 13. Tabla comparativa del nivel educativo de cuidadores y personas con EA.....	52
Tabla 14. Motivación cuidar segregada por sexo.....	53
Tabla 15. Tareas y porcentaje de cuidado segregado por sexo	56
Tabla 16. Tabla comparativa en relación al sexo cuidador y años dedicados al cuidado	58
Tabla 17. Proporción por franja horaria y sexo de las tareas de cuidado	59
Tabla 18. Colaboración en labores de cuidados, segregado por sexo	61
Tabla 19. Proporción opción convivencia cuidador-persona con EA por sexo.....	64
Tabla 20. Comparativa sexo/modo de convivencia.....	65
Tabla 21. Porcentaje formas de mantener relaciones de cuidadores familiares por sexo	70
Tabla 22. Porcentaje expresión sentimientos familiares EA por sexo	70
Tabla 23. Percepción de la reducción del tiempo de ocio por parte de los cuidadores, segregado por sexo	72
Tabla 24. Percepción de prestaciones sociosanitarias	77
Tabla 25. Demandas de familiares de personas con EA	78

Índice de Gráficos

Gráfico 1. Distribución por tramos de edad y sexo de cuidadores asociados a AFAN.....	49
Gráfico 2. Distribución proporcional de la edad de personas con Enfermedad de Alzheimer....	50
Gráfico 3. Proporción principales tareas de cuidado.....	55
Gráfico 4. Distribución horas diarias dedicadas al cuidado (%)	57
Gráfico 5. Miembros domicilio familiar	64
Gráfico 6. Relación cuidador-familiar con EA	68

Índice de Figuras

Figura 1. Clasificación costes de la Enfermedad de Alzheimer	16
Figura 2. Necesidades personas con EA según Modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP)	22
Figura 3. Habilidades necesarias para el cuidado.....	27
Figura 4. Objetivos de la prevención geriátrica	35