



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

MÁSTER UNIVERSITARIO EN PSICOPEDAGOGÍA

TRABAJO FIN DE MASTER

LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DETERIORO COGNITIVO LEVE (DCL). PLAN DE INTERVENCIÓN.

ALUMNA: Dña. Alba Martín García

TUTOR: Dr. Santiago Esteban Frades

Valladolid, junio de 2018

RESUMEN

Este Trabajo Fin de Master nos muestra un plan de intervención realizado a familias de personas con Deterioro Cognitivo Leve. La finalidad de este trabajo es conocer la realidad que viven dichas familias a través de un taller llevado a cabo entre los meses comprendidos entre Febrero y Junio en el que se han aportado pautas, consejos y apoyo ante la difícil tarea de cuidar.

De este modo presentamos principalmente una memoria donde es expuesto el plan de intervención y las actividades diseñadas para dicho taller. Para continuar analizando los resultados obtenidos en los distintos cuestionarios proporcionados a los participantes y concluir con una interpretación sobre las preguntas formuladas en forma de entrevista a varios de los implicados.

PALABRAS CLAVE: deterioro cognitivo leve, cuidador informal, taller, sobrecarga, plan de intervención, cuestionarios.

ABSTRACT

This Work aim of Master shows us an interventional plan realised to families in which we can find Mild Cognitive impairment people. The main goal of this project is to know the reality in which those families live through a workshop carried out between February and June, where guidelines, advices and supports have been provided because of the difficult task that is to take care of someone.

By this way, it is mainly presented a report in which it is exposed an interventional plan as well as the different activities designed to this workshop. To continue analysing the results obtained into the different questionnaires provided to the participants, and conclude with an interpretation about the questions asked in an interview way to several of those who are involved in the research.

KEYWORDS: mild cognitive impairment, informal caregiver, workshop, overload, interventional plan, questionnaires.

Agradecer a mi familia porque gracias a su apoyo he llegado a donde estoy hoy, al taller de familiares ya que sin ellos este trabajo no habría sido posible, a Santiago por sus consejos y sabiduría durante estos meses y a ti, Adri, gracias por tanta paciencia y muestras de cariño.

Pero sobre todo, gracias abuelo, porque siempre te querré ‘pero de mentira’.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	8
1.1 MOTIVACIÓN Y JUSTIFICACIÓN	8
1.2 RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS DEL MÁSTER.....	10
1.3 DELIMITACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO Y OBJETIVO	12
1.4 EL PAPEL DEL PSICOPEDAGOGO	13
1.5 ESTRUCTURA DEL TRABAJO	14
2. FUNDAMENTACION TEÓRICA.....	16
2.1 EL DETERIORO COGNITIVO LEVE	16
2.1.1. ¿Qué es el Deterioro Cognitivo Leve (DCL)?.....	16
2.1.2. Subtipos de DCL	17
2.1.3. Frontera entre el DCL y la Enfermedad de Alzheimer.....	19
2.1.4. Las familias como primer sustento respecto al DCL.....	21
2.1.5. Legislación	24
2.2 EL CUIDADOR INFORMAL.....	26
2.2.1. Tipos de apoyo respecto al cuidado de una persona con DCL.....	26
2.2.2. Perfil de la persona que presta apoyo informal	27
2.2.3. Fases en el proceso de adaptación al cuidar	28
2.2.4. Consecuencias del DCL en la vida del cuidador y su familia.....	30
2.2.5 Sobrecarga del cuidador	32
3. PLAN DE INTERVENCIÓN.....	34
3.1. INTRODUCCIÓN	34
3.2. CONTEXTO	34
3.3. COLECTIVO AL QUE VA DIRIGIDO	35
3.4. OBJETIVOS	36
3.5. CONTENIDOS	37
3.6. METODOLOGÍA	37

3.7. PLAN DE INTERVENCIÓN	39
3.8. TEMPORALIZACIÓN	66
3.9. RECURSOS.....	66
3.10. EVALUACIÓN	67
4. RESULTADOS OBTENIDOS	69
4.1. CUESTIONARIOS.....	69
4.2. ENTREVISTAS.....	73
5. CONCLUSIONES Y PROPUESTA DE MEJORA	81
5.1 CONCLUSIONES	84
5.2 PROPUESTA DE MEJORA	81
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	86
7. APÉNDICES	90
APÉNDICE I. Datos de inscripción al taller.	
APÉNDICE II. Test de Zarit.	
APÉNDICE III. Secuenciación de contenidos.	
APÉNDICE IV. Cuestionario Duke-Unc.	
APÉNDICE V. Escala de estrés percibido.	
APÉNDICE VI. Escala de resiliencia reducida de Connor.	
APÉNDICE VII. Temporalización.	
APÉNDICE VIII. Formulario evaluación.	
APÉNDICE IX. Entrevistas.	

SIGLAS

CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CYL	Castilla y León
DCL	Deterioro Cognitivo Leve
DCL-A	Deterioro Cognitivo Leve Amnésico
DCL-AM	Deterioro Cognitivo Leve Amnésico Multidominio
DCL-D	Deterioro Cognitivo Leve Difuso
DCL-F	Deterioro Cognitivo Leve Focal No Amnésico
DCL-NAM	Deterioro Cognitivo Leve No Amnésico Multidominio
DSM	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales
EA	Enfermedad de Alzheimer
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
INE	Instituto Nacional de Estadística
IPA	International Psychogeriatric Association
OMS	Organización Mundial de la Salud

ÍNDICE DE CUADROS, GRÁFICOS Y TABLAS

CUADROS:

Cuadro 1. Diagnóstico del DCL

Cuadro 2. Líneas de trabajo respecto a la Demencia Senil

Cuadro 3. Pautas para mantener un buen cuidado personal

GRÁFICOS:

Gráfico 1. Pirámide de población España 2016-2066

Gráfico 2. Pirámide Cuidadores principales

Gráfico 3. Proceso pensamientos automáticos

Gráfico 4. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Gráfico 5. Cuestionario Duke-Unc

Gráfico 6. Escala de estrés percibido

Gráfico 7. Escala de resiliencia reducida de Connor

TABLAS:

Tabla 1. Subtipos del DCL

Tabla 2. Manifestaciones neuropsicológicas

Tabla 3. Principales reacciones que se dan en los familiares de personas con DCL

Tabla 4. Fases en el proceso de adaptación al cuidar

Tabla 5. Tipos de sobrecarga

Tabla 6. Contenidos taller cuidadores

Tabla 7. Pensamientos automáticos

Tabla 8. Tipos de comunicación

Tabla 9. Pautas para aumentar nuestra autoestima

1. INTRODUCCIÓN

1.1. MOTIVACIÓN Y JUSTIFICACIÓN

La tendencia demográfica en países como España apunta a una población envejecida que seguirá incrementándose durante los próximos años. Según el Instituto Nacional de Estadística (2016), INE en adelante, se prevé que dentro de 15 años residan 11,7 millones de personas mayores de 64 años, es decir, tres millones más que actualmente (un 34,8%). Como consecuencia de este descenso de natalidad y de mortalidad, encontramos un gran número de personas mayores que precisan de ciertos cuidados, que principalmente son suministrados por familiares directos a estos, otorgándose así el rol de cuidador informal (gráfico 1.).

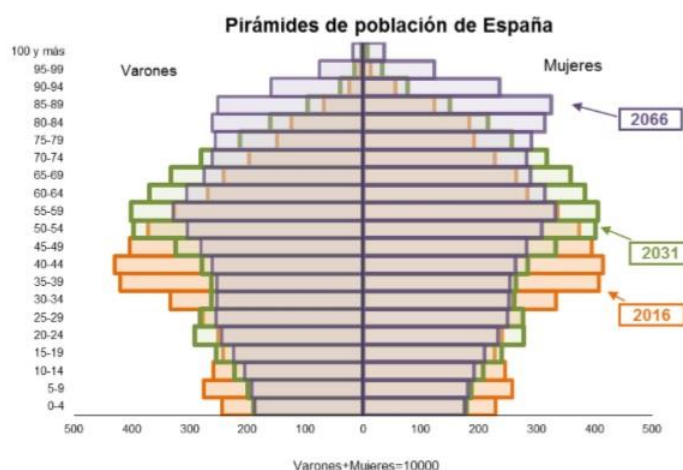


Gráfico 1. Pirámide de población España 2016-2066 (INE, 2016).

A día de hoy, Castilla y León encabeza el ranking en relación a las comunidades más envejecidas de España, y entre estas más de 60.000 personas padecen Alzheimer (en adelante, EA) u otra demencia (Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, 2017). La demencia se caracteriza por un deterioro duradero, que influye a las funciones superiores del cerebro como son la memoria, el lenguaje y el cálculo entre otras, disminuyendo de esta manera la autonomía del paciente e incrementándose la dependencia de este, viéndose reducida la actividad social, laboral y de ocio del afectado y de sus cuidadores.

En los próximos años, a causa del incremento de la población envejecida, los casos de demencia irán en aumento siendo previsible una oleada de individuos que lo padezcan. Los datos manifiestan la demencia como la primera causa de discapacidad y dependencia en personas mayores, influyendo de esta forma a una mortalidad y morbilidad significativa, que supone un coste económico, social y sanitario de primera orden y que terminan afectando e implicando a los familiares. Los proyectos dirigidos a las personas con demencia y sus familiares, tanto farmacológicos como no farmacológicos, buscan aumentar la calidad de vida de estas personas y disminuir el coste económico y social que puede conllevar el deterioro. Por otro lado, la falta de asesoramiento a las familias y la escasez de profesionales lleva a estos enfermos a tener pocos servicios a los que optar (Prieto, Eimil, López, Llanero y Villarejo, 2017).

La mayoría de personas dependientes reciben un cuidado informal. Se denomina dicho cuidado a aquel que realizan familiares, amistades, personas conocidas sin obtener ningún tipo de beneficio económico. Dentro del cuidado informal, las familias tienen un papel protagonista al ser las encargadas de dicha asistencia, en Castilla y León con un 78,6% reflejado en las estadísticas del INE los cónyuges o hijos son los que asumen esta responsabilidad. A raíz de todo esto, la calidad de vida del cuidador se ve acotada al estar sujeta a la calidad de vida del paciente, además de otros factores influyentes como la edad del cuidador, los problemas propios que sustenta o que el cuidador del paciente sea otra persona distinta al cónyuge o hijos (Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, 2017).

En consecuencia de todo lo expuesto anteriormente, es primordial mejorar los cuidados del paciente para así favorecer tanto la calidad de vida del sujeto como la del cuidador. Siendo conscientes de que la actuación sobre el cuidador es igual de importante que la actuación sobre el paciente, por lo que debemos evitar el aislamiento social por parte del cuidador y proporcionarle recursos que le ayuden a manejar la situación que está viviendo.

De ahí es de donde surge mi interés por la calidad de vida de las personas mayores y de los cuidadores de personas con Deterioro Cognitivo Leve (en adelante, DCL). Al realizar mis prácticas del Máster en Psicopedagogía en la Fundación INTRAS, institución donde trabajan con personas con DCL entre otros colectivos, mi tutora me dio la posibilidad de abordar y realizar cualquier tipo de intervención. Aunque en un

primer momento fue complejo elegir la temática y los destinatarios a los que iría centrado mi trabajo, considero que es un estudio que me ha ayudado a conocer una labor totalmente nueva para mí ya que nunca había trabajado con un colectivo de personas mayores. Además de ofrecerme la oportunidad de no solo ver la enfermedad desde el paciente con DCL si no desde otra perspectiva como es el punto de vista de las familias.

1.2. RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS DEL MÁSTER

El trabajo expuesto a continuación me ha ayudado a afianzar una serie de competencias presentadas en la guía docente respecto al Máster Universitario en Psicopedagogía.

Competencias generales:

G1. Resolver problemas en entornos nuevos o poco conocidos -de forma autónoma y creativa- y en contextos más amplios o multidisciplinares.

El tema principal de este trabajo son las familias de personas con DCL y uno de las cuestiones que se aborda, es la creación de un modelo de intervención con dichas personas, puesto en práctica y llevado a cabo con estrategias innovadoras que ayudaran a los familiares directos a sobrellevar la situación que están viviendo.

G3. Comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones así como los conocimientos y razones últimas que las sustentan a públicos especializados y no especializados, de manera clara y sin ambigüedades.

Esta investigación tiene dos fines: Por un lado, informar tanto a un público especializado como no especializado sobre la importancia y el cuidado de los cuidadores informales y los problemas que afectan a estos, y por otro lado, obtener resultados respecto a los cuestionarios confeccionados, ayudando así a conocer más las problemáticas que afectan a dichas personas y sirviendo como recurso de información a la Fundación INTRAS.

G5. Responder y actuar de manera adecuada y profesional, teniendo en cuenta el código ético y deontológico de la profesión, en todos y cada uno de los procesos de intervención.

En el documento, podemos apreciar cómo se ha trabajado minuciosamente a la hora de no revelar la identidad de las personas que participaban en el taller, así como de los sujetos que nos han concedido las entrevistas o los cuestionarios, teniendo en cuenta el código ético y deontológico.

G7. Implicarse en la propia formación permanente, reconocer los aspectos críticos que ha de mejorar en el ejercicio de la profesión, adquiriendo independencia y autonomía como discente y responsabilizándose del desarrollo de sus habilidades para mantener e incrementar la competencia profesional.

Existe una formación permanente que todo profesional debería adquirir y creo que he alcanzado al haber estado trabajando en este documento una materia completamente nueva para mí.

Competencias específicas:

E1. Diagnosticar y evaluar las necesidades socioeducativas de las personas, grupos y organizaciones a partir de diferentes metodologías, instrumentos y técnicas, tomando en consideración las singularidades del contexto.

En este trabajo se puede contemplar dicha competencia en la realización de un taller dirigido a familiares de personas con DCL donde se utiliza una metodología específica y diferentes técnicas e instrumentos como son los cuestionarios y las entrevistas, para así evaluar las necesidades socioeducativas de las personas que conforman el grupo.

E3. Aplicar los principios y fundamentos de la orientación al diseño de actuaciones favorecedoras del desarrollo personal y/o profesional de las personas.

La función de orientación se mantiene de forma continua durante todo el desarrollo del taller a familiares de personas con DCL ya que uno de los temas que se trabajaron, fue el orientar a dichos sujetos a la hora de cuidar de su familiar con DCL.

E4. Diseñar, implementar y evaluar prácticas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos.

Viéndose plasmada esta competencia a la hora de diseñar un taller que diese respuesta a los problemas que afectan a los familiares de personas con DCL, así como

proporcionando a los sujetos el Test de Zarit (*véase Apéndice IV. Test de Zárit*) al comienzo del taller para en un futuro analizar posibles mejoras.

E8. Formular nuevas propuestas de mejora de la intervención psicopedagógica, fundamentadas en los resultados de la investigación psicopedagógica.

Es importante que en el momento de llevar un estudio a cabo, se formulen nuevas propuestas que nos ayuden a mejorar el trabajo que hemos elaborado. En este documento, se refleja una serie de propuestas de mejora que facilitarían futuras intervenciones.

1.3. DELIMITACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO Y OBJETIVO

A partir de un enfoque psicopedagógico nuestro **objeto de estudio** se delimita a los problemas que afectan a las familias de personas con Deterioro Cognitivo Leve, aportando de esta manera un plan de intervención que apoye a los participantes en la difícil tarea de cuidar de su familiar dependiente.

Por otro lado, una vez expuesto nuestro objeto de estudio, el **objetivo general** que perseguimos con la realización de este trabajo es conocer la realidad que viven estas personas llevando a cabo un taller de familiares en la Fundación INTRAS que aporte consejos, pautas e inquietudes respecto a esta labor.

Desglosaremos este objetivo en los siguientes **objetivos específicos**:

- Profundizar en el conocimiento de la enfermedad de DCL desde su concepto hasta la legislación correspondiente respecto a las personas que padecen dicha enfermedad.
- Analizar la figura del cuidador informal y los efectos que tiene sobre éste la enfermedad de DCL.
- Diseñar un plan de intervención específico a las características de los participantes del taller que lleve a cabo actividades que ayuden y apoyen en la labor de cuidar.
- Evaluar conceptos como la sobrecarga, la resiliencia, el estrés o el apoyo social percibido y así comprobar el estado en el que se encuentran los familiares en relación a dichos conceptos.

- Conocer la opinión respecto al cuidado informal de algunos de los participantes del taller mediante el desarrollo de una entrevista.
- Proponer propuestas de mejora una vez finalizado el plan de intervención.

1.4. EL PAPEL DEL PSICOPEDAGOGO

Hemos de remontarnos a finales del siglo XIX principios del siglo XX para empezar a emplear el término *psicopedagogía*. En 1992 se comenzó a promover la necesidad de instaurar un perfil que diese respuesta a una serie de carencias que demandaba la sociedad y que se manifestaban con carácter de urgencia.

Respecto al término *psicopedagogía* destacan una serie de particularidades propias de sus inicios, en las que cada autor lo empleaba desde una perspectiva personal y esto ha llevado a que el término tenga cierto carácter interdisciplinar al trabajar temáticas como la educación especial, la psicología evolutiva o la orientación profesional. Muchos de los psicopedagogos se instruían en estas disciplinas habitualmente de manera simultánea, favoreciendo así la *psicopedagogía* como una temática que cada cual puede entender desde su propia perspectiva dentro del extenso campo indicado anteriormente (Bisquerra, 2009).

Considerando dichas necesidades y carencias demandadas por la sociedad, el perfil del psicopedagogo además de abordar el ámbito formal, valora otros ámbitos no formales como el laboral, sanitario, social, etc. (Fernández, López, Martínez de la Hidalga, Villardón y Yániz, 2002). De esta manera este trabajo se elabora desde la identificación de antiguas y nuevas necesidades personales y sociales que exigen respuestas especializadas y reflejándose así el perfil del psicopedagogo desde la formación y evaluación de familiares de personas con DCL.

Por lo que el psicopedagogo debe llevar a cabo actuaciones que ayuden a dichos familiares a incrementar su calidad de vida influyendo así en un mejor cuidado y bienestar familiar. Teniendo como objetivo aminorar la carga que presentan al cuidar de una persona con DCL, el estrés y malestar asociados a dicho cuidado y por otro lado incrementar la calidad respecto a los cuidados que se ven reducidos a causa de esta sobrecarga (Espín, 2009).

Para alcanzar estos objetivos, el psicopedagogo debe emplear una serie de técnicas tales como un taller para familiares directos de personas con DCL, en el que se trabaje temas como la culpa, la sobrecarga, el estrés, autoayuda, etc. Además de suministrar cuestionarios y entrevistas que proporcionen información relevante respecto a la hora de evaluar y conocer la situación que están sufriendo.

1.5. ESTRUCTURA DEL TRABAJO

La estructura del trabajo consta de cinco capítulos fundamentales para su entendimiento y comprensión expuestos a continuación:

En el *primer capítulo*, realizamos una pequeña justificación sobre la ejecución de dicho contenido, así como la ejecución de las competencias del master, la delimitación del objeto de estudios y los objetivos que perseguimos con el trabajo, el papel del psicopedagogo respecto a la temática que estamos analizando y la estructura del trabajo que nos ayudará a comprender de una forma más amena cómo está organizado este documento.

En el *segundo capítulo*, desarrollamos la fundamentación teórica con dos temáticas imprescindibles a la hora de poder comprender el documento. Por un lado, definimos el concepto de Deterioro Cognitivo Leve y todo lo que conlleva padecer esta enfermedad y por otro lado, analizamos la labor del cuidador informal.

En el *tercer capítulo*, exponemos el plan de intervención llevado a cabo con los familiares de las personas dependientes, para ello, primero describimos el contexto donde se realiza nuestro trabajo, así como al colectivo que va dirigido, los objetivos y contenidos, para después desarrollar la metodología y el plan de intervención y terminar con la temporalización, los recursos y la evaluación.

En el *cuarto capítulo*, examinamos los resultados que se han proporcionado durante los meses en los que se ha ejecutado el plan de intervención. Este capítulo, a su vez, se divide en dos apartados, por un lado, exponemos los resultados a los cuestionarios realizados por los participantes y por otro lado, analizamos las respuestas a la entrevista elaborada a algunos de los participantes que integraban el taller.

En el *quinto capítulo*, aportamos unas conclusiones y reflexión personal respecto al plan de intervención realizado y las expectativas obtenidas, finalizando así con una

propuesta de mejora sobre el trabajo desarrollado durante estos meses. Por último, integramos las referencias bibliográficas respecto a los documentos consultados y los apéndices correspondientes como apoyo para comprender sencillamente el contenido del trabajo.

2. FUNDAMENTACION TEÓRICA

2.1. EL DETERIORO COGNITIVO LEVE

2.1.1. ¿Qué es el Deterioro Cognitivo Leve (DCL)?

A finales de la década de los 80 varios investigadores de la Universidad de Nueva York comienzan a mencionar el término *dificultades cognitivas* para referirse al DCL. Previamente a este acontecimiento según Molinuevo (2007), el término DCL pasó a ser definido por varios autores que intentaban determinar un nombre a dichos estados caracterizados por dificultades cognitivas:

Kral lo definió con la concepción de *pérdida de memoria benigna o maligna asociada al envejecimiento*, reconociendo así la aparición de un déficit relacionado con la memoria sin la necesidad de establecer un estudio, permitiendo saber de esta manera diferenciar el individuo sano de aquel con dificultades cognitivas. A raíz de esto aparece la primera definición respecto a la pérdida de memoria durante la vejez, más conocido como el *deterioro de memoria asociada a la edad* que estaba respaldado en medidas psicométricas.

Más tarde, Blackford y La Rue instauraron dos categorías relacionadas con la pérdida de memoria durante la vejez, estas eran *el deterioro de memoria consistente con la edad* y *el olvido de la senectud o de la vejez*. La primera, definía a aquellos individuos que tenían un rendimiento respecto a personas de su misma edad de un 75% mientras que la segunda definía a aquellas personas que en relación a un grupo normativo de iguales rendían por debajo, es decir, a un 50%. Estas dos categorías eran trabajadas mediante cuatro test de memoria y así poder identificar el rendimiento respecto a la persona. Más adelante, decidieron tenerse en cuenta otros conceptos cognitivos como la atención, el lenguaje, la función ejecutiva y no limitarlos únicamente a la memoria.

Por otro lado, la International Psychogeriatric Association (IPA) y la OMS establecieron que si se habla de DCL el diagnóstico no debe ser de una gran magnitud porque si no estaríamos hablando de demencia. Al igual que la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) introduciendo el concepto *pérdida cognitiva leve* o el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) incluyendo el término *pérdida neurocognoscitiva leve* haciendo referencia a que el

individuo no puede encontrarse en una demencia ya que su criterio de inclusión es más amplio. Si tienen algo en común todas estas definiciones es que lo que intentaban identificar, era a esos pacientes que mostraban ciertas dificultades cognitivas y con riesgo de desarrollar la demencia.

Actualmente, hay varias definiciones respecto al DCL entre ellas Bernabéu, De la Peña, Fernández y Parra (2017) lo definen como: “Una alteración cognitiva que no llega a catalogarse como demencia y tiene preservada la funcionalidad cotidiana” (p.6). En cambio el Gabinete de Estudios Sociosanitarios Bernard Krief (1999) lo detalla como “ la disminución del rendimiento de las capacidades cognitivas” o “el proceso de envejecimiento cerebral “normal” o satisfactorio declinado intelectualmente con la edad” (p.22). Aunque la más utilizada es la que a finales de los 90 planteó la Clínica Mayo refiriéndose al DCL como “ un estado transitorio entre la normalidad y la demencia que parece delimitar un grupo heterogéneo de individuos que se encuentran en una situación de riesgo superior a la observada en la población general para el desarrollo de una demencia” (Mulet *et al.*, 2005).

Para finalizar, Petersen (1997) resume el diagnóstico del DCL en cinco ítems que son expuestos a continuación en este cuadro (cuadro 1.):

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Alteración subjetiva de la memoria, a poder ser corroborada por un informe fiable.2. Alteración de la memoria objetiva mediante test con datos normativos de personas de la misma edad y nivel de escolaridad.3. Función cognitiva general normal.4. Realización normal de las actividades de la vida diaria.5. No estar demenciado. |
|---|

Cuadro 1. Diagnóstico del DCL. (Adaptado de Petersen, 1997 citado en Gabinete de Estudios Sociosanitarios Bernard Krief, 1999).

2.1.2. Subtipos de DCL

En 2001 Petersen propuso tres tipos de DCL y así afianzar el concepto respecto a este deterioro. Cada tipo propuesto guarda una relación con la posible evolución que puede darse posteriormente.

1. DCL amnésico (DCL-A): Alteración leve de la memoria sin perturbar otras áreas cognitivas, dejándoles establecer una vida diaria con un normal funcionamiento. Según Petersen este sería el tipo más común.
2. DCL difuso (DCL-D): En este caso no tiene por qué estar alterada la memoria, pueden verse afectados diversos dominios como el lenguaje, funciones ejecutivas o espaciales entre otras. La alteración que existe es tan leve que no podríamos hablar de demencia.
3. DCL focal no amnésico (DCL-F): Alteración de alguna de las áreas cognitivas, como por ejemplo, una función específica del lenguaje que puede llevar a la persona a algo más complejo como una afasia o ir evolucionando hasta una demencia (Mulet *et al.*, 2005).

Tipología DCL	Alteraciones cognitivas	Trastornos relacionados
DCL amnésico	Alteración leve de la memoria	Enfermedad de Alzheimer
DCL difuso	Alteración leve de diferentes dominios cognitivos	Enfermedad de Alzheimer Demencia vascular Envejecimiento normal
DCL focal no amnésico	Alteración leve de una función cognitiva diferente de la memoria	Demencia frontotemporal Demencia con cuerpos de Lewy Demencia vascular Afasia progresiva primaria Enfermedad de Parkinson Enfermedad de Alzheimer

Tabla 1. Subtipos del DCL. (Adaptado de Petersen, 2001 citado en Mulet *et al.*, 2005).

Cabe destacar que todavía en nuestro país existen muy pocos estudios sobre el DCL y sobre la veracidad de estos tres subtipos respecto a la enfermedad. Aun así Molinuevo (2007), en su libro Deterioro Cognitivo Leve alude a cuatro tipos de DCL en vez de a tres como Petersen, además del DCL-A y el DCL-F nos expone estos dos:

1. Deterioro cognitivo leve amnésico multidominio (DCL-AM): Alteración de la memoria y de alguna de las funciones cognitivas (multidominio), considerada como uno de los tipos que más se aproxima a la demencia al verse afectadas más de un área.
2. Deterioro cognitivo leve no amnésico multidominio (DCL-NAM): Se ven afectadas más de un área cognitiva, como por ejemplo, el lenguaje y la función ejecutiva, no siendo imprescindible que se vea afectada la memoria.

2.1.3. Frontera entre el DCL y la Enfermedad de Alzheimer

El Gabinete de Estudios Sociosanitarios Bernard Krief (1999) define la salud del anciano “como no sólo la ausencia de enfermedad, sino como un estado completo de bienestar físico, mental y social”. La disminución de la natalidad y el incremento de la esperanza de vida están llevando a la población española a experimentar un progresivo aumento de personas mayores. El envejecimiento puede conllevar a experimentar enfermedades como el Alzheimer por eso, es importante mantener una actividad mental y social que favorezca la salud y las funciones vitales en edades avanzadas, de ahí la importancia de las relaciones con otras personas del entorno ya que ejercen un efecto beneficioso (p.21).

La Enfermedad de Alzheimer, es el tipo más frecuente de demencia en personas mayores, manifestándose como una alteración grave de la memoria y disminución de la funcionalidad del individuo. La EA afecta tanto al que lo padece como a las personas que tiene alrededor (familia, cuidadores, amistades), originando de esta manera una serie de cometidos sociales, económicos y sanitarios. En los últimos años, se ha invertido gran cantidad de tiempo en estudios sobre la detección temprana de esta enfermedad y retardar así la aparición de signos de demencia. Por esta razón, es importante trabajar y estudiar el DCL ya que es una fase previa a la EA y puede retardar su aparición con la estimulación de ejercicios que trabajen las funciones cognitivas (Oviedo, Britton, Villareal, 2016).

A continuación, en esta tabla vamos a realizar un análisis respecto a las diferencias existentes entre las manifestaciones cognitivas que padecen las personas con DCL y EA (tabla 2.):

Manifestaciones neuropsicológicas	Deterioro Cognitivo Leve amnésico	Enfermedad de Alzheimer
Memoria	<p>Déficit en memoria episódica verbal y visual.</p> <p>Dificultades en estrategias de adquisición y consolidación de la información.</p> <p>Recuperación a largo plazo deficitaria.</p> <p>Déficits de memoria episódica y semántica pueden ser predictores de conversión de DCL a EA.</p>	<p>Déficit evidente en la memoria episódica verbal y visual.</p> <p>Alteraciones graves en la capacidad de aprendizaje.</p> <p>Dificultades severas en la consolidación, y recuperación de la información a largo plazo sin beneficio de claves.</p> <p>En EA moderada se manifiestan déficits en memoria semántica, procedimental y autobiográfica.</p>
Capacidades Visoespaciales	<p>Déficits en la identificación, y organización de los objetos son evidentes en pruebas complejas en alrededor de 60% de sujetos.</p>	<p>En fases tempranas, las dificultades no siempre son evidentes.</p> <p>Con el progreso de la EA son evidentes dificultades para rotar, reconocer y organizar objetos en el espacio.</p> <p>Errores en el conocimiento de las cualidades y características de los objetos.</p>
Lenguaje	<p>Rendimiento más bajo en pruebas de denominación y fluencia verbal que grupos control.</p> <p>Déficits leves en comprensión auditiva, lectora y habilidades narrativas.</p>	<p>En la etapa leve es común la anomia leve, la cual empeora con el progreso de la enfermedad.</p> <p>En la etapa moderada se observa una alteración importante en comprensión auditiva, lectora, fluencia verbal, habilidades narrativas.</p>

		Alteraciones en organización del sistema semántico. En EA grave afectación en la repetición
Praxias	Bajo porcentaje de sujetos con DCL manifiestan dificultades en praxias ideomotoras o ideativas.	Alteración en praxias constructivas. En EA moderada alteración en praxias ideomotoras, ideativas y posteriormente del vestir y de la marcha.
Atención y Funciones Ejecutivas	Déficits en distintos sistemas atencionales: atención selectiva y dividida relacionada con funciones ejecutivas. Dificultades en funciones ejecutivas: flexibilidad cognitiva, inhibición de la respuesta, atención alternante y velocidad de procesamiento.	Dificultad progresiva en la atención selectiva y alternante. Disfunción ejecutiva evidente en etapas tardías: Inflexibilidad cognitiva, afectación en la planificación, pensamiento abstracto, razonamiento y generación de respuestas alternativas. Alteraciones en la memoria de trabajo que en algunos sujetos pueden estar presentes desde las fases tempranas.

Tabla 2. Manifestaciones neuropsicológicas. (Basado en Oviedo, Britton, Villareal, 2017)

2.1.4. Las familias como primer sustento respecto al DCL

El DCL reduce las funciones cognitivas, propagándose desde lo más sencillo a lo más complejo de la rutina diaria. La pérdida de independencia influye de manera

progresiva y paralela respecto al DCL. Actividades complejas como comunicarse, resolver problemas cotidianos, tener cuidado de uno mismo, son labores que poco a poco van necesitando asistencia para poder llevar a cabo. En consecuencia a esto, existe una mayor necesidad de ayudar a las familias y auxiliar a los pacientes.

En España existe un gran número de personas que padecen demencia, pero el problema no está en la cantidad sino en la carga social que conlleva el cuidado de estos sujetos y la ayuda que precisan. Esta ayuda se puede dividir en dos categorías:

1. Apoyo no oficial: personas que se otorgan una obligación sin ningún tipo de financiación, referido a la familia, amigos, vecinos, personal voluntario de organizaciones, es decir, realizan un apoyo informal.
2. Apoyo oficial: personas que son remuneradas por realizar una actividad beneficiosa respecto al paciente ya sea de manera directa o indirecta, referido a médicos, psiquiatras, organizaciones privadas, etc (Gabinete de Estudios Sociosanitarios Bernard Krief, 1999).

Diversos estudios realizados por el INE (2006), revelan que el cuidado por parte de la familia sigue siendo el soporte base de los pacientes con DCL y otras demencias. El cuidado suele recaer generalmente en las hijas o cónyuges que ejercen el rol de cuidador principal y en ocasiones son ayudados por otros familiares o personas cercanas al entorno, aunque esto sucede en menor medida.

Por otro lado, la persona con DCL precisa de unos cuidados las 24 horas del día que requieren para el familiar una pérdida de sus actividades diarias ya que su rutina es atender al familiar enfermo. Todo esto conlleva al cuidador a un exceso de carga y a la necesidad de apoyo por parte de otras personas ya sea estas de manera intermitente o casual.

Entre las reacciones que pueden exhibirse por parte de las familias son (tabla 3.):

Principales reacciones	Situaciones
Sorpresa, perplejidad y angustia	Al ver que la persona que quieren se va convirtiendo poco a poco en un desconocido.
Miedo	Al no saber si en un futuro podrán cuidar al enfermo de manera adecuada o si dispondrán

	de los medios necesarios.
Impotencia	Ante la existencia de un tratamiento curativo eficaz.
Soledad, aislamiento y cansancio	Sometidos al cuidado del paciente, poco a poco van perdiendo amistades y relaciones sociales que conllevan al no poder comentar como se sienten.
Enfermar	A consecuencia de las preocupaciones que muestran respecto al paciente.
Dificultades económicas y legales	Afectando de manera directa e indirecta la financiación del hogar: <ul style="list-style-type: none"> - Directamente: medicación, cuidados especiales, profesionales, etc. - Indirectamente: menos disponibilidad para otras inversiones, bajas laborales y otros gastos.
Tensión familiar	Discusiones, reproches o acusaciones que interfieren en la convivencia diaria.
Sentimiento de culpabilidad	Como consecuencia a tener que llevarle a un centro de día, contratar a alguien o no poder encargarse lo suficiente de la persona.
Comprensión, cariño y afecto	Hacia ese paciente que se convierte en una persona diferente.

Tabla 3. Principales reacciones que se dan en los familiares de personas con DCL.
(Adaptado de Gabinete de Estudios Sociosanitarios Bernard Krief, 1999).

Cuando dan lugar estas situaciones, muchos de los cuidadores requieren de toda la ayuda posible, ya sea de manera emocional reconociéndoles la labor de cuidar a otra persona y las dificultades que eso conlleva o de forma material, formándose en el cuidado de dichas personas. Todo esto implica no solo estar ante los cuidados del paciente sino también ante la existencia y problemática del familiar cuidador.

Por ello, es primordial mencionar el cuidado de los cuidadores ya que son las personas que se enfrentan diariamente a la enfermedad sin conocimientos suficientes y sobrellevando las complejidades que surjan, con mínimos recursos tanto sociales como

sanitarios. En ciertas ocasiones, es bueno hablar de estos problemas, preguntar sobre posibles dudas y relacionarse con otros familiares que estén pasando por la misma situación ya que pueden encontrar un apoyo y alivio al ver que hay más personas en las mismas circunstancias (Gabinete de Estudios Sociosanitarios Bernard Krief, 1999).

Por otro lado, la OMS (1986) propone respecto a este contexto las siguientes líneas de trabajo sobre Demencia Senil y que se muestran en el siguiente cuadro (cuadro 2.):

“ La OMS debiera promover el establecimiento de asociaciones nacionales para el intercambio de información entre las familias de pacientes con demencia senil y otras personas que imparten cuidados y alentar a los miembros de esas asociaciones a participar en proyectos de investigación en colaboración, mediante las siguientes actividades:

- *Redacción y análisis de diarios personales y otros medios de estudio de la demencia senil;*
- *Ensayo de nuevos medicamentos y regímenes terapéuticos;*
- *Desarrollo de nuevos medios de autoayuda”*

Cuadro 2.2. Líneas de trabajo respecto a la Demencia Senil (Adaptado de la OMS, 1986 citado en Gabinete de Estudios Sociosanitarios Bernard Krief, 1999, p.41).

Con este cuadro lo que se quiere corroborar es la situación por la que pasan los familiares de personas con DCL y las demandas que precisan respecto al paciente.

2.1.5. Legislación

En el presente apartado exponemos dos leyes significativas en relación al cuidado y autonomía de las personas dependientes que deben estar vigentes a la hora de trabajar con dichas personas:

1. LEY 39/2006, de 14 de diciembre, *de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.*

Forma parte de uno de los retos sociales con mayor relevancia en los países desarrollados. Busca como objetivo el atender las necesidades de las personas que se encuentran en situación de dependencia y precisan de ayudas diarias, para así poder lograr una mayor autonomía. Dentro de esta ley, nos encontramos con las

prestaciones económicas y el catálogo de servicios destinados a las personas que precisan de cierta autonomía y se encuentran en situación de dependencia.

Prestaciones económicas que recoge esta ley:

- Prestación económica vinculada al servicio: Se concede dependiendo del grado de dependencia y recursos económicos con los que cuente el beneficiario.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales: Se concede cuando la persona dependiente es cuidada por un familiar directo que se encarga de su cuidado. Los requisitos que se deben tener para beneficiarse de esta prestación son los mismos que los expuestos en la prestación económica vinculada al servicio, dependen del grado de dependencia y los recursos económicos.
- Prestación económica de asistencia personal: Apoyo a la persona dependiente a través de una asistencia personal durante varias horas al día.

Catálogo de servicios que recoge esta ley:

- Prevención de las situaciones de dependencia.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a Domicilio.
- Servicio de Centro de Día y de Noche.
- Servicio de Atención residencial.

2. Ley 5/2003, de 3 abril 2003, *de Atención y Protección a las Personas Mayores de Castilla y León.*

Esta ley busca como objetivo el adaptar los recursos, programas y servicios dependiendo de las características de cada individuo ya que considera a las personas mayores un grupo heterogéneo y en continua evolución. Para ello, lo hace a través de una serie de perspectivas:

- a) Posibilitando que la persona mayor pueda continuar en su medio habitual a través de distintos servicios que le faciliten su autonomía personal.

- b) Ofreciendo a la familia los apoyos necesarios para poder atender a su familiar de una manera más eficiente.
- c) Concediendo a las personas mayores residencias para cuando no puedan seguir viviendo de manera autónoma cuenten con un lugar donde puedan seguir fomentando su integración psicosocial.

2.2. EL CUIDADOR INFORMAL

2.2.1. Tipos de apoyo respecto al cuidado de una persona con DCL

Desde el nacimiento hasta el momento de nuestra muerte, todos los seres humanos necesitamos de una serie de interacciones personales que nos aporten sensaciones tanto a nivel emocional como material, provenientes de nuestro círculo más próximo. La carencia de apoyo social puede afectar a la persona llegando a perjudicar de manera grave su vida (Rodríguez, 1995).

Según Lanza y Revenson (1993), el concepto apoyo social hace referencia al proceso que promueve las relaciones entre las personas aportando salud, bienestar y protegiendo a los individuos de alguna enfermedad, primordialmente ante situaciones estresantes.

Actualmente, se estudia la importancia que tiene el apoyo social en relación a las últimas fases de la vida humana, haciendo gran hincapié al vínculo entre bienestar psicofísico de las personas mayores y el apoyo social (Rodríguez, 1995).

Cutrona y Russell (1990) resaltan tres tipos de apoyo social fundamentales y que se exponen a continuación:

- Apoyo emocional. Intercambio de muestras de afecto entre dos personas, suele darse en situaciones que causan estrés. Gracias a este apoyo, la persona se siente satisfecha al ver que es querida y comprendida por los demás y así reforzar su autoestima.
- Apoyo informacional o estratégico. Referida a la ayuda que se ofrece en circunstancias o problemas concretos.

- Apoyo material o instrumental. Dentro de este tipo de apoyo se encontraría el apoyo informal. Hace referencia a la ayuda prestada en circunstancias en la que la persona no puede valerse por ella misma.

Una vez, expuestos estos tres tipos de apoyo social, pasaremos a exponer el concepto de apoyo informal ya que es el que se adecua a nuestro trabajo.

El apoyo informal hace referencia al cuidado o apoyo que proporciona una persona allegada en relación a la persona enferma, ya sea familia, amistades, vecinos y se caracteriza por una relación afectiva y no profesional entre cuidador y paciente (Blázquez, 2006). Debido a las estadísticas proporcionadas por el IMSERSO (2009) respecto al envejecimiento progresivo de la población y al aumento en relación a las enfermedades degenerativas, existen cada vez más personas que desempeñan la labor del cuidador informal.

2.2.2. Perfil de la persona que presta apoyo informal

Respecto al perfil de la persona que presta apoyo informal, en nuestra sociedad se sigue considerando como algo normal que la labor de dicho cuidado debe recaer sobre la mujer, independientemente de su situación social o familiar (viuda, casada, con o sin hijos, etc.) (Campo, 2000).

Según el documento “Estrategia de prevención de la dependencia para las personas mayores y de promoción de envejecimiento activo de CyL” (2017), en Castilla y León el perfil más habitual respecto al cuidado de una persona dependiente, es el de una mujer de edad media entre los 57 años, casada y que posee estudios primarios o inferiores, siendo la hija o cónyuge la que proporciona ciertos cuidados. Entre los cónyuges sigue siendo la mujer la que cuida del marido, aunque cada vez es más habitual la figura del varón cuidador de avanzada edad.

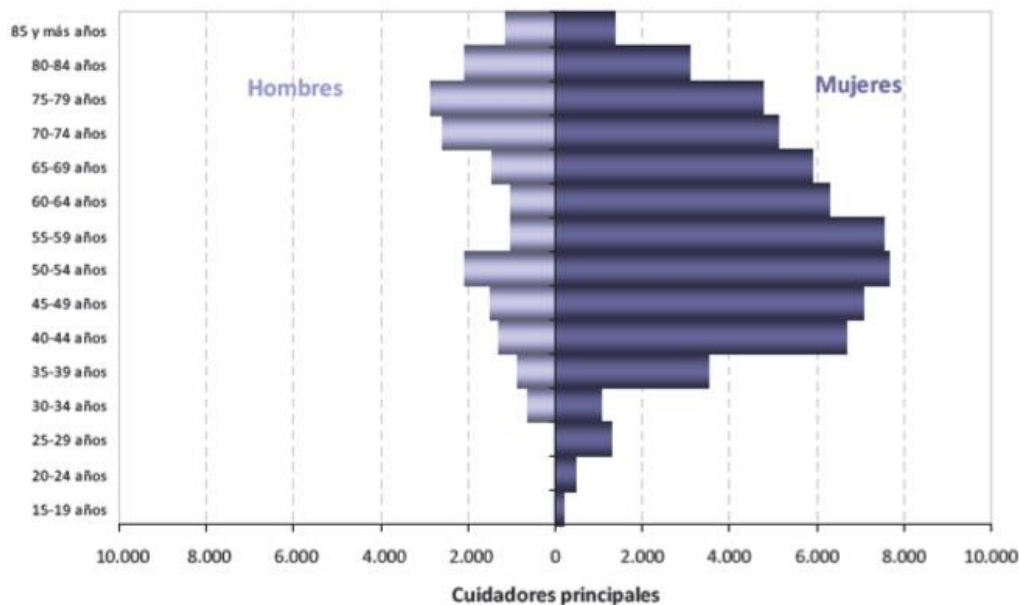


Gráfico 1. Pirámide Cuidadores principales. (Esperanza, 2011 citado en Estrategia de prevención de la dependencia para las personas mayores y de promoción de envejecimiento activo de CyL, 2017)

En relación al gráfico expuesto, podemos observar que prevalece un mayor número de mujeres sobre el de hombres. Pero si nos fijamos detenidamente en las diferencias entre el perfil de unos y otras, podemos observar como los hombres ejercen el papel de cuidador en edades avanzadas, apoyando de esta manera a sus esposas también de avanzada edad. Por otro lado, como hemos dicho con anterioridad en la pirámide podemos apreciar que el rango más nutrido es el tramo entre los 50 y 59 años siendo estas personas hijas, esposas o empleadas entre otras de la persona a la que cuidan.

Por otro lado, las ayudas que prestan los servicios formales a los cuidadores informales son muy escasas, siendo del 4,7% respecto al cuidado total que recibe la persona dependiente. Por ello, una de las características que muestran los cuidadores es la ambivalencia emocional al encontrarse en ocasiones con emociones positivas respecto a la ayuda que están aportando, pero por otro lado sentimientos encontrados por la dificultad de llevar una vida personal y a la vez cuidar de una persona dependiente (Rodríguez, 1995).

2.2.3. Fases en el proceso de adaptación al cuidar

Aunque cada persona vive la experiencia de cuidar de su familiar de manera diferente, existen una serie de fases que los familiares atraviesan a la hora de comprender la nueva situación y que a continuación exponemos en esta tabla (tabla 4.):

Fases	Características principales
Negación o falta de conciencia del problema	<ul style="list-style-type: none"> - Reacción psicológica de autoprotección. - Permite controlar nuestros miedos y ansiedades. - Distanciamiento por parte del cuidador. - Incertidumbre respecto a la enfermedad que padece su familiar.
Ira y búsqueda de información	<ul style="list-style-type: none"> - Sentimientos de angustia, enfado, culpa, frustración. - Aceptación de la realidad respecto a la situación del familiar. - Victimismo al no creer merecer lo que les sucede. - Búsqueda de información.
Reorganización	<ul style="list-style-type: none"> - Acepta su realidad ajustando su vida a las exigencias del cuidado. - Sentimientos de soledad, tristeza o frustración dependiendo del apoyo que tenga el cuidador. - Reorganización respecto a la vida social. - Algunos cuidadores permanecen en esta fase.
Solución	<ul style="list-style-type: none"> - Toman control de su vida y del rol que tienen. - Organización del tiempo. - Búsqueda de información respecto al familiar dependiente y el cuidador. - Experimentación de sentimientos

	<p>de serenidad y tranquilidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Toma de decisiones difíciles. - Apoyo a otros cuidadores.
--	--

Tabla 4. Fases en el proceso de adaptación al cuidar. (Adaptado de Ferré, Rodero, Cid, Vives y Aparicio, 2011).

Ante estas situaciones es significativo que el cuidador fortalezca aspectos relacionados con su propio cuidado ya que así podrá cuidar de una manera más enriquecedora de su familiar. Siendo importante que el cuidador organice su propia vida y se apoye en otras personas cercanas ya que esto facilitará su día a día y la comunicación con otros miembros de la familia (Ferré, Rodero, Cid, Vives y Aparicio, 2011).

2.2.4. Consecuencias del DCL en la vida del cuidador y su familia

Cuando tienes que cuidar de una persona con DCL, la vida se ve afectada por una serie de efectos, estos efectos son variables y múltiples pero creemos que los más relevantes son los que se exponen a continuación:

1. Salud. Siempre se suele reconocer que a la hora de cuidar de una persona dependiente el impacto suele ser negativo, pero en pocas ocasiones se recogen estudios acerca de la salud física y psíquica de una persona cuidadora. Jani-Le Bris (1993) hace referencia a los cuidadores resaltando que: ‘’ son fieles compañeros de los cuidadores el exceso de trabajo doméstico, la fatiga general, los dolores dorsales, el agotamiento físico y mental, el debilitamiento de las fuerzas y resistencias, el nerviosismo, la irritabilidad, la ansiedad, así como el insomnio y los estados depresivos’’ (p.79).

La mayoría de cuidadores se ven afectados por problemas de salud física y psíquica a raíz de los esfuerzos que conlleva el cuidar de su familiar, pero también hay cuidadores que no se han visto afectados en su salud, siendo estos las personas jóvenes o cuidadores que tienen una carga menor respecto al cuidado.

Podemos destacar como problemas psíquicos, el estrés, la depresión y el insomnio, y como problemas físicos, el cansancio y agotamiento ante ciertas circunstancias. Es muy común que se presenten en forma de pluripatología almacenándose tanto problemas psíquicos como físicos.

2. Familia. La familia siempre se ha considerado el principal núcleo de apoyo respecto al cuidador pero en ciertas ocasiones éste se ha visto afectado a causa del cuidado del familiar. Lo más correcto, sería que la familia se viese volcada en el anciano necesitado y de esta manera se creasen lazos de unión entre el cuidador principal y el resto de la familia.

Sin embargo, es más frecuente recabar experiencias donde ocurre exactamente lo contrario. La enfermedad hace que los lazos familiares se separen o debiliten respecto a la familia con el cuidador principal. En ocasiones es algo cuantitativo, al tener el cuidador menos tiempo para hacer vida social, pero en otras circunstancias el problema es más grave cuando los familiares ven que algunas personas cooperan en el cuidado y otras no, haciendo sufrir al cuidador principal.

3. Actividad. Un grupo notable de cuidadores se inician a la labor de cuidar después de jubilarse. En estos casos la actividad puede verse afectada al tener un aumento de labores dentro del hogar, conllevando a la persona a padecer cuadros de agobio y desbordamientos que pueden afectar en el cuidado de su familiar. Por otro lado, otros cuidadores que desarrollaban una actividad remunerada se han visto afectados al tener que limitar su jornada laboral o en bastantes ocasiones dejar de trabajar para poder cuidar de su familiar.

4. Ocio y relaciones. Las relaciones entre el cuidador y su entorno se pueden ver condicionadas por multitud de factores, entre ellos podemos destacar el hábitat ya sea éste rural o urbano o la personalidad del cuidador; también se ve influenciado el nivel de la persona con DCL, así como las ayudas que pueden existir en su entorno urbano (apoyo formal). Por lo que es importante contar con un segundo apoyo, de esta manera el cuidador no se verá obligado a tener que dejar todas las aficiones que realizaba en su tiempo libre (Pereda, de Prada y Actis, 1995).

2.2.5 Sobrecarga del cuidador

El efecto de carga en el cuidador, provoca una serie de repercusiones negativas en la salud, vida laboral y relaciones sociales que escasamente han sido apreciados en España (Rodríguez, 1995).

Según el IMSERSO (2009) el concepto de carga surgió a raíz de un grupo de cuidadores de personas mayores que compartían esta misma idea, aludiendo al conjunto de consecuencias negativas que tiene para un cuidador el encargarse de una persona dependiente. Actualmente, este concepto se ha consolidado y es utilizado tanto por los expertos como por la población.

Aunque anteriormente se mencionaba una carga general, a día de hoy esa carga se ha dividido en carga subjetiva y objetiva:

1. Carga subjetiva: Conductas y reacciones que el cuidador experimenta de manera emocional a la hora de cuidar de su familiar.
2. Carga objetiva: Relacionado con las tareas que el cuidador y su familiar realizan, experimentan o limitan a causa de la labor de cuidado (Cruz *et al.*, 2013).

Carga objetiva	Carga subjetiva
1. Cantidad de tiempo para ti mismo.	1. Siento pena por el envejecimiento de mi pariente.
2. Cantidad de privacidad.	2. Me siento útil en la relación.
3. Cantidad de dinero para enfrentarte a los gastos.	3. Siento temor por el futuro.
4. Cantidad de libertad personal.	4. Siento tensión en la relación.
5. Cantidad de energía.	5. Siento que estoy contribuyendo al bienestar de mi pariente.
6. Cantidad de tiempo que inviertes en actividades recreativas o/y sociales.	6. Siento que intenta manipularme.
7. Cantidad de actividades vacacionales y viajes.	7. Me siento agradecido de la relación que mantengo.
8. Relación con otros miembros de la familia.	8. Siento que mi pariente no aprecia lo que hago por él como a mí me gustaría.

<p>9. Salud.</p>	<p>9. Me siento nervioso y deprimido por mi relación.</p> <p>10. Siento que me demanda cosas que están por encima o por debajo de lo que necesita.</p> <p>11. Siento que no hago todo lo que podría hacer por mi pariente.</p> <p>12. Siento que mi pariente espera que le cuide como si fuera la única persona de la que depende.</p> <p>13. Me siento culpable sobre la relación con mi pariente.</p>
------------------	---

Tabla 5. Tipos de sobrecarga. (Adaptado de IMSERSO, 2009).

Como podemos observar en esta tabla, la carga objetiva se encuentra sujeta a ítems de la carga subjetiva influyendo de esta manera en el nivel de energía, privacidad o libertad personal entre otros (IMSERSO, 2009).

Actualmente existe una gran variedad de escalas que miden la sobrecarga del cuidador, entre las más conocidas, la Escala de Sobrecarga del Cuidador Test de Zarit. Esta herramienta cuantifica el grado de sobrecarga que padece el cuidador tras atender a una persona dependiente. Para ello, se efectúan 22 preguntas que tratan de reflejar la situación en la que se encuentran los cuidadores y éstos deben indicar la frecuencia con que se sienten así (Álvarez, González y Muñoz, 2018).

Dicha escala ha sido proporcionada en el plan de intervención de este trabajo, por lo que más adelante volveremos a hacer hincapié en ella.

3. PLAN DE INTERVENCIÓN

3.1. INTRODUCCIÓN

Este Plan de Intervención tuvo lugar en la Fundación INTRAS de Valladolid gracias a la ayuda de las terapeutas ocupacionales que formaban parte del Departamento de Intervención Cognitiva. La finalidad de esta intervención es conocer y dar apoyo a los familiares de personas con DCL a través de la realización de un taller, la ejecución de una serie de cuestionarios y el análisis de una entrevista llevada a cabo a los participantes del taller.

Para que las sesiones resultasen lo más amenas posibles, el taller tuvo una duración de una hora y media todos los Miércoles. En dicho taller se trabajaron temas relacionados con las emociones, pensamientos o pautas de comportamiento respecto al cuidado de una persona dependiente, todo ello evidenciado con actividades prácticas para que los individuos comprendiesen fácilmente los conceptos presentados. Por lo que en las sesiones trabajamos desde una metodología teórica y práctica.

Primero comenzaremos mencionando el contexto y a quién va dirigido este plan de intervención, para continuar desarrollando los objetivos, contenidos y metodología desde la que hemos trabajado y finalizar con el desarrollo de las sesiones, la temporalización, los recursos utilizados y una pequeña evaluación.

Por último, cabe destacar que mi función como psicopedagoga ha sido elaborar todas las sesiones presentadas en el taller, así como proporcionar y analizar todos los cuestionarios expuestos en el punto *4.1 Cuestionarios* y formular las preguntas idóneas para poder llevar a cabo una entrevista con los participantes.

3.2. CONTEXTO

La Fundación INTRAS a la que hace referencia este plan de intervención, se encuentra situada en la provincia de Valladolid, en el barrio de Parquesol perteneciente al municipio de Valladolid. La Fundación está ubicada a pocos kilómetros del centro de la capital y recoge individuos muy diversos, primordialmente a personas mayores, personas con discapacidad y personas con enfermedades mentales.

INTRAS es un organismo sin ánimo de lucro que desde 1994 tiene como fin ayudar a las personas que padecen una discapacidad a causa de una enfermedad mental grave a

recuperar su proyecto de vida. Para ello, cuenta con una multitud de recursos sanitarios, educativos, residenciales y laborales entre otros, además de trabajar en el desarrollo de investigaciones que ayuden a mejorar la inclusión de dichas personas (Fundación INTRAS, 2010).

Respecto a la estructura que forma la Fundación, existen varios departamentos que lo conforman, pero nosotros nos centraremos en el *Departamento de Intervención Cognitiva*. Este departamento cuenta con dos salas donde diariamente las terapeutas ocupacionales trabajan con las personas con DCL la estimulación de sus funciones cognitivas, ya sea a través de actividades en mesa y ofreciendo el Software Grador (programa creado por la institución para estimular las funciones cognitivas). Desde este departamento también se crean talleres destinados a los pacientes y a su círculo más cercano como son los talleres de memoria, de emociones y en esta ocasión un taller dedicado a las familias, como es el taller de cuidadores.

3.3. COLECTIVO AL QUE VA DIRIGIDO

Este plan de intervención va dirigido a los cuidadores principales de las personas con DCL. En el taller fueron inscritos seis varones cónyuges de las mujeres que padecen DCL y que acuden por las mañanas al *Departamento de Intervención Cognitiva*. En cuanto a los participantes que vamos a analizar en el plan de intervención los denominaremos con el seudónimo de “Usuario 1”, “Usuario 2” y así sucesivamente, con el fin de proteger sus datos y confidencialidad.

Las características de los participantes eran muy similares al ser todos jubilados y rondar entre los 65 a 83 años de edad. Por otro lado, los estudios alcanzados entre los participantes eran estudios primarios, medios o secundarios, prevaleciendo por mayoría los estudios primarios. Otra de las cuestiones que se planteaba en la ficha de inscripción al taller es el núcleo de convivencia, al que todos señalaron que vivían con su familia propia.

Cabe destacar que en el primer día del taller fueron proporcionados dos documentos en relación a los datos de inscripción al taller y el consentimiento de uso de fotos o videos para fines de docencia o investigación.

3.4. OBJETIVOS

En este apartado vamos a exponer los objetivos generales y específicos que queremos conseguir con este plan de intervención.

Como **objetivo general** de nuestro trabajo buscamos que a través del taller de familiares, los participantes aprendan la difícil tarea de cuidar mediante la ejecución de una serie de bloques que trabaje temas de autoestima, pensamientos erróneos o autocuidado entre otros y de esta manera surjan dudas u opiniones creándose así un lugar de confianza en el que puedan desahogarse y hablar con total libertad sobre la situación vivida.

Este objetivo se estructura en los siguientes **objetivos específicos**:

- *Bloque I: Autocuidado.*
 - Conocer los cuidados que precisa el familiar cuidador.
 - Aprender el valor de cuidar de uno mismo.
 - Entender las técnicas de autocuidado como personas cuidadoras.
 - Saber manejar el estrés y la ansiedad que produce el cuidar.
 - Identificar la importancia de la relajación y llevar un estilo de vida sano.
 - Aprender habilidades de control emocional y afrontamiento cognitivo.

- *Bloque II. Interacción con la persona dependiente y la familia.*
 - Dominar la técnica de comunicación asertiva.
 - Saber hacer frente a relaciones complejas con el paciente o situaciones conflictivas en el hogar.
 - Conocer estrategias que ayuden a controlarse de manera emocional ante difíciles circunstancias con la familia o la persona con DCL.

- *Bloque III. Cuidados personales en casa y adaptación del entorno.*
 - Trabajar técnicas y estrategias para hacer más fácil la vida en el hogar.
 - Saber pautas de cuidado respecto a la persona con DCL.
 - Aprender pautas respecto a la adaptación del hogar y el entorno para hacer más fácil la vida de la persona dependiente.

3.5. CONTENIDOS

Respecto a los contenidos que se trabajan en el plan de intervención los hemos desglosado en función del bloque que estemos trabajando (tabla 6.).

Módulo I. Autocuidado.	Autocuidado. Pensamientos erróneos. Relajación. Problemas emocionales.
Módulo II. Interacción con la persona dependiente y la familia.	Interacción. Habilidades de comunicación. Habilidades de solución de problemas. Habilidades de afrontamiento.
Módulo III. Cuidados personales en casa y adaptación del entorno.	Cuidados personales. Adaptación del entorno.

Tabla 6. Contenidos taller cuidadores. (Elaboración propia)

Estos contenidos serán desarrollados en los distintos temas que componen los tres bloques expuestos anteriormente en la tabla 6. Cada contenido tiene un vínculo con el bloque en el que se encuentra con el fin de que sea más grato para los participantes.

3.6. METODOLOGÍA

Hemos llevado a cabo una metodología teórico-práctica respecto al plan de intervención realizado durante estos tres meses, existiendo una investigación cualitativa al haber utilizado como herramientas la observación en los comportamientos y en los discursos dados respecto a los sujetos y cuantitativa al proporcionar una serie de cuestionarios y entrevistas para más tarde analizar dichos resultados.

Como su nombre indica la metodología teórico-práctica lleva a cabo dos enfoques:

Enfoque teórico: Con la finalidad de facilitar la información que se quería transmitir en el taller, se utilizó dicho enfoque para exponer de manera verbal los contenidos sobre la materia objeto de estudio (Fortea, 2009). Para ello, durante el desarrollo del taller de cuidadores se expusieron tres módulos que fueron creados con anterioridad para dicho uso. Estos tres módulos, a su vez, cuentan con tres bloques donde se trabajan conceptos relacionados con aspectos del cuidado hacia la persona dependiente y el cuidador.

A continuación, exponemos el temario realizado para utilizar como apoyo en las sesiones expuestas posteriormente:

- Módulo I. Autocuidado.
 - Bloque I. La importancia de cuidarnos a nosotros mismos. Pensamientos distorsionados.
 - Bloque II. Carga física y mental. ¿Cómo organizar nuestro tiempo?
 - Bloque III. Relajación. Aprendemos a respirar y a relajarnos.
 - Bloque IV. Problemas emocionales. Importancia de controlar el estrés y la ansiedad.

- Módulo II. Interacción con la persona dependiente y la familia.
 - Bloque I. Interacción. Importancia en nuestro entorno.
 - Bloque II. Habilidades de comunicación. Comunicación asertiva.
 - Bloque III. Resolución de problemas. Entrenamiento en habilidades.
 - Bloque IV. Situaciones de crisis. Habilidades de afrontamiento.

- Módulo III. Cuidados personales en casa y adaptación del entorno.
 - Bloque I. Adaptación del entorno: El cuarto de baño.
 - Bloque II. Adaptación del entorno: Dormitorio.
 - Bloque III. Adaptación del entorno: Cocina.
 - Bloque IV. Otros consejos para el entorno del hogar.

Enfoque práctico: Utilizado como complemento al enfoque teórico. Los individuos del taller deben desarrollar e interpretar soluciones adecuadas a partir de ensayar o poner en práctica lo dado con anterioridad de manera teórica (Fortea, 2009). Para ello, se exponen una serie de actividades en cada bloque, trabajando de esta forma los conceptos expuestos. Dichas actividades tienen un carácter lúdico, dinámico y amenizado. Podemos encontrar actividades de role playing, actividades de lápiz y papel o actividades de psicomotricidad entre otras.

Cabe destacar la importancia que tiene el dialogo en este plan de intervención. El dialogo lo podemos describir como “ la acción que se da entre dos o más personas y que supone un intercambio de ideas, expresiones, palabras y puntos de vista”. A través del dialogo, las personas podemos expresar sentimientos, conocer opiniones o resolver

conflictos (Bembibre, 2011, p.1). En el taller de cuidadores utilizaremos esta herramienta para que las personas que lo conforman se sientan en un ambiente de confianza en el que se pueda dialogar y mostrar sus sensaciones con total libertad.

Respecto a la secuenciación de contenidos, todos los Miércoles contábamos con una planificación respecto a lo que cada tarde íbamos a realizar:

1. Bienvenida y momento para expresar nuestros sentimientos y emociones respecto a la semana o dudas respecto a algún contenido del taller.
2. Planificación de los contenidos expuestos ese día en el taller y recogida de firmas.
3. Diez minutos de relajación y respiración.
4. Contenido teórico.
5. Contenido práctico.
6. Tiempo para dialogar en grupo.

Por último, nos hemos basado en una investigación cualitativa y cuantitativa. La metodología cualitativa se basa en una recogida de información utilizando como herramienta la observación en los comportamientos, discursos, respuestas abiertas para luego interpretar lo observado, mientras que la metodología cuantitativa utiliza datos numéricos u estadísticos para analizar dichos comportamientos (Ibáñez,1992). Por lo que podemos señalar que se trabaja desde una metodología mixta al estudiar a los sujetos después de desarrollar el taller y al llevar a cabo una serie de entrevistas y cuestionarios que nos han aportado información relevante y numérica respecto a nuestro plan de intervención.

3.7. PLAN DE INTERVENCIÓN

SESIÓN 1: 21 DE FEBRERO DE 2018

En esta primera sesión lo primero que llevamos a cabo fue una presentación de los participantes que se encontraban en el taller. Para ello, les pedimos que nos expusiesen una serie de cuestiones:

1. ¿Cuál es tu nombre?
2. ¿Por qué familiar estas en el taller?
3. ¿Qué expectativas tienes hacia el taller?

4. ¿Qué contenidos te gustaría aprender?

Una vez que todos los componentes mostraron sus intereses y expectativas hacia el taller, pasamos a presentar los contenidos que íbamos a trabajar a lo largo de esos cuatro meses. El taller se dividió en tres módulos y dentro de estos, se encontraban cuatro temas que serían trabajados todos los Miércoles.

Por otro lado, también proporcionamos a los participantes una hoja de inscripción al taller (*véase Apéndice I. Datos de inscripción al taller*) y una fotocopia donde daban su consentimiento al uso de fotos y videos para fines de docencia o investigación.

Finalmente, concluimos el taller realizando cada uno de los participantes la escala de carga del cuidador de Zarit, (*véase Apéndice II. Test de Zárit*) escala que mide la sobrecarga y pueden verse los resultados en el apartado *4.1 Cuestionarios*.

SESION 2: 28 DE FEBRERO DE 2018

En esta segunda sesión lo primero que realizamos es una secuenciación de los contenidos que se iban a llevar a cabo durante el taller (*véase Apéndice III. Secuenciación de contenidos*):

- Módulo I. Autocuidado.
- Bloque I. La importancia de cuidarnos a nosotros mismos. Pensamientos distorsionados.
- Ejercicio I: En realidad, te ayudaría saber qué...

Módulo I. Autocuidado.

Un cuidador es alguien que presta servicios a otra persona, esto supone pensar, tener cierta preocupación o temor, atender que esa persona esté bien o no sufra daño. Cuando alguien presenta dependencia o alguna enfermedad dentro del núcleo familiar suele haber una persona que asume el rol de cuidador principal. Este rol es definido como aquella persona que cuida del enfermo o persona dependiente de manera continuada y durante un tiempo prolongado.

Como cuidadores tan esmerados en la labor de cuidar olvidamos con frecuencia el lema “cuidarse a sí mismo”. Por lo que es primordial que comprendamos los pensamientos y sentimientos que aparecen ante determinadas situaciones y

dispongamos de habilidades de control emocional, así como ser capaces de identificar la realidad y sus demandas y de esta manera disponer de estrategias de afrontamiento que nos ayuden en nuestra labor de cuidado.

Entre los objetivos a conseguir en este módulo:

- Conocer los cuidados que precisa el familiar cuidador.
- Aprender el valor de cuidar de uno mismo.
- Entender las técnicas de autocuidado como personas cuidadoras.
- Saber manejar el estrés y la ansiedad que produce el cuidar.
- Identificar la importancia de la relajación y llevar un estilo de vida sano.
- Aprender habilidades de control emocional y afrontamiento cognitivo.

Bloque I. La importancia de cuidarnos a nosotros mismos. Pensamientos distorsionados.

El objetivo de este tema es aprender a identificar y autoevaluar esos pensamientos distorsionados. Nuestros pensamientos sobre nuestras emociones juegan un papel muy importante ya que en la mayor parte de las ocasiones, un determinado estímulo nos genera un pensamiento y dependiendo de si este es racional o irracional nos produce una determinada emoción y de esta manera emitimos una conducta. Por lo que nuestras emociones no están directamente provocadas por la situación sino por la interpretación que hacemos de ella.

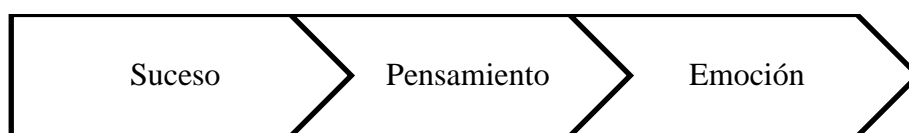


Gráfico 3. Proceso pensamientos automáticos. (Elaboración propia).

Debido a esto, nuestros pensamientos reflejan cómo nos sentimos. Si nosotros pensamos de manera lógica y realista, obtendremos emociones adaptativas, pero si por el contrario nuestros pensamientos no son reflejados de manera adecuada en relación con la realidad, nuestras emociones serán desadaptativas. Por lo que si aprendemos a pensar de manera lógica y realista podemos sentirnos mejor y éste es nuestro principal objetivo.

Por otro lado, los pensamientos erróneos nos llevan a generar múltiples consecuencias negativas como conflictos con los demás, alteraciones emocionales y depresión entre otras. Por lo que en este tema, el trabajo va a consistir en reemplazar

dichos pensamientos por otros más adecuados y así generar en nosotros emociones adaptativas.

Ejercicio I. En realidad, te ayudaría saber que...

Debate en el taller con respecto a los siguientes ítems:

- Solos no podemos hacer todo.
- Es necesario que aceptemos y pidamos ayuda.
- No siempre tenemos la razón. Las opiniones de los demás pueden sernos muy útiles.
- No podemos culparnos de cosas que escapan a nuestro control.
- Es mejor cambiar la frase "tengo que...", por la frase "intentaré qué..."

SESIÓN 3: 7 DE MARZO DE 2018

Comenzamos con la secuenciación de contenidos que vamos a trabajar ese día en el taller:

- Bloque I. La importancia de cuidarnos a nosotros mismos. Pensamientos distorsionados.
- Ejercicio II. Ejemplos de pensamientos distorsionados.
- Ejercicio III. Derechos del cuidador.

Bloque I. La importancia de cuidarnos a nosotros mismos. Pensamientos distorsionados.

Es importante tener en cuenta los pensamientos automáticos e identificar si se han producido en nosotros. A continuación, se presenta una tabla con posibles pensamientos automáticos (tabla 7.).

Pensamiento erróneo	Palabras claves
Filtro mental o abstracción selectiva: Valorar una situación global de manera negativa por determinados hechos	"No soporto que..." "No aguanto que..." "Insoportable"

particulares, como si toda la situación fuera solo ese hecho.	
Pensamiento Todo/Nada: Clasificar las cosas en términos extremos y opuestos.	“ Bueno frente a Malo” “Útil frente a Inútil” “Correcto frente a incorrecto”
Generalización excesiva: Sacar conclusiones generales de hechos particulares.	“Todo”, “Nadie”, “Nunca”, “Siempre”.
Anticipación: Suponer las razones o intenciones de las otras personas sin prueba alguna.	“ Eso lo dice por...” “Eso se debe a...”
Catastrofismo: Tendencia a adivinar el futuro de forma negativa.	“ Y si sucede tal cosa”.
Magnificación o minimización: Exageración de la importancia de las situaciones o quitarle importancia haciendo que parezcan insignificantes.	
Personalización: Sentir que lo que sucede alrededor siempre está relacionado con un mismo.	“ Eso lo dice por mí”. “Yo soy más.../menos...tal...que...”
Etiquetación: Ver a los demás o a nosotros mismos con criterios generales de ser de una determinada manera, ignorando otros aspectos.	“ Soy un...” “Es un...” “Son unos...”
Deberías: Mantener reglas rígidas sobre cómo tiene que suceder las cosas de manera exigente.	“ Debo de...” “No debo de...” “Tengo que...” “Debo de...” “No debo de...”

Tabla 7. Pensamientos automáticos. (Adaptado de Fundación Estadio, 2008).

Ejercicio II. Ejemplos de pensamientos distorsionados.

A continuación se presenta un listado de posibles pensamientos erróneos:

- “Soy la única persona que puede cuidar de mi familiar”.
- “Soy la persona que mejor le cuida”.
- “Es mi obligación cuidarle”.
- “Sin mí estaría perdido/a”.
- “Soy egoísta si quiero tener espacio para mí mismo/a”.
- “Tengo que centrar mi vida en cuidarle, y dejar en segundo plano todo lo demás (trabajo, familia, amigos, etc.) ”.
- “ Yo puedo con todo”.

Identifica cada una de las expresiones expuestas anteriormente y relaciónala con uno de los pensamientos distorsionados:

Expresiones	Pensamientos distorsionados

Ejercicio III. Derechos del cuidador.

Yo tengo derecho:

- Cuidarme a mí mismo/a. Esto no es un acto de egoísmo. Me ayudará a cuidar mejor a mi ser querido.
- Buscar ayuda en otras personas a pesar de que mi ser querido no quiera o ponga impedimentos. Yo sé dónde están mis límites respecto a mi nivel de energía y fuerza.

- Mantener aspectos de mi vida que no incluyen a la persona a la que estoy cuidando, del mismo modo que lo haría si él estuviera sano/a. Yo sé que hago todo lo que está en mis manos por esta persona, y tengo derecho a hacer cosas sólo para mí.
- Enfadarme, estar deprimido/a y expresar ocasionalmente sentimientos negativos.
- Rechazar cualquier intento de mi ser querido (consciente o inconsciente) de manipularme a través de sentimientos de culpa, enfado o depresión.
- Recibir afecto, perdón y aceptación por lo que hago por mi ser querido, al mismo tiempo que yo ofrezco lo mismo a cambio.
- Estar orgulloso/a de lo que he logrado y aplaudir el coraje que a veces he necesitado para cubrir las necesidades de mi ser querido.
- Proteger mi individualidad y mi derecho a tener una vida para mí mismo/a, para cuando mi ser querido no me necesite durante todo el tiempo (Guía de atención al cuidador, 2011).

Si lo desea, añada algún derecho:

SESIÓN 4: 14 DE MARZO DE 2018

En esta cuarta sesión, lo primero que realizamos en una secuenciación de contenidos respecto a lo que íbamos a trabajar ese día:

- Bloque II. Carga física y mental. ¿Cómo organizar nuestro tiempo?
- Ejercicio I. Cuestionario Duke-Unc.

Bloque II. Carga física y mental. ¿Cómo organizar nuestro tiempo?

El objetivo de este tema es conseguir identificar los signos de fatiga para poder enfrentarse a ellos, al igual que saber organizar el tiempo para así sentirnos mejor.

Uno de los efectos más frecuentes en el cuidado de una persona, es la reducción del tiempo de ocio; la alta dedicación que conlleva el cuidar de una persona enferma repercute a la hora de tener tiempo para uno mismo. Esa dejadez, no solo afecta a actividades extraordinarias sino que también supone el abandono de actividades diarias como por ejemplo leer un periódico entre otras. Como parte de esto, se descuidan también las relaciones sociales, el salir con los amigos, visitarles o incluso tener una conversación con ellos. En estos casos se da el fenómeno de la dependencia bidireccional, en el que vivimos por y para la persona que cuidamos y de esta manera llevándonos al aislamiento de la red social.

No es fácil cuidar de un familiar que sufre una enfermedad, en ciertos momentos podemos sentirnos tristes, frustrados, culpables. Estos sentimientos son todos normales y pueden manejarse de manera positiva. Debemos cuidar de nosotros mismos como de la persona que cuidamos, siendo imprescindible el pedir y aceptar ayuda.

Pautas para mejorar la propia salud física y mental:

- Intente darse un poco de tiempo para hacer algo que le guste con regularidad.
- Comparta experiencias con personas en situaciones similares.
- Acepte ayuda de los demás, aunque la persona a nuestro cuidado se oponga.
- Descansa lo suficiente.
- Tenga un espacio de ocio propio regular.
- Pide ayuda sin esperar a que otras personas adivinen tus necesidades.
- Busca apoyo en los demás para compartir las tareas de cuidado.
- Intenta mantener las amistades y hacer actividades con ellas.

Ejercicio I. Cuestionario Duke-Unc (*véase Apéndice IV. Cuestionario Duke-Unc*). Pueden verse los resultados en el apartado *4.1 Cuestionarios*.

SESIÓN 5: 21 DE MARZO DE 2018

Lo primero que realizamos es una secuenciación de los contenidos que se van a desarrollar ese día en el taller:

- Bloque III. Relajación. Aprendemos a respirar y a relajarnos.
- Ejercicio I. Respiración – Inspiración.
- Ejercicio II. Respiración – Espiración.

- Ejercicio III. Alternancia respiratoria.

Bloque III. Relajación. Aprendemos a respirar y a relajarnos.

El objetivo de este tema es que los participantes del taller aprendan estrategias para que sepan controlar los niveles de activación fisiológica y así puedan aplicarlo a cualquier circunstancia y ayuden a relajarse.

La tensión es una acción que todos los seres humanos poseemos y que de hecho es necesaria para la supervivencia. Pensemos en una vida en la que nada resulta atractivo, excitante o interesante, la vida sería poco emocionante y gris sin esa cierta tensión. ¿Pero qué ocurre cuando la tensión es alterada?:

- Domina o desborda a la persona.
- Puede surgir una gran ansiedad que acarrea dificultades en la realización de tareas.
- Dificulta las relaciones con los demás.

En muchas ocasiones, se llega a estos niveles de tensión por circunstancias como miedo a no saber qué hacer ante ciertas situaciones o por una acumulación de problemas entre otros. Por lo que es importante aprender a reducir la tensión y ansiedad a través de técnicas específicas como el entrenamiento en el control de la respiración. Con esta técnica conseguiremos:

- Controlar los niveles de activación fisiológica en situaciones de estrés.
- Practicar la respiración abdominal.
- Utilizar los pulmones en toda su capacidad funcional, con un ritmo adecuando de inspiración – expiración y así provocar una sensación subjetiva de relajación y bienestar.

Ejercicio I. Respiración – Inspiración.

Lo que se pretende conseguir con este ejercicio es que el aire inspirado se dirija a la parte inferior de los pulmones (respiración diafragmática inferior). Para ello, lo que debemos hacer es colocar una mano sobre el vientre y otra sobre el estómago. En cada inspiración habrá que dirigir el aire a la parte inferior de los pulmones, de modo que se moverá la mano colocada sobre el vientre y no la colocada sobre el estómago.

Ejercicio II. Respiración – Espiración.

El objetivo de este ejercicio es llegar a ejecutar perfectamente una espiración completa, regular y lenta. Para ello, habrá que colocar una mano sobre el vientre y la otra sobre el estómago. A continuación, realizaremos una inspiración similar a la del ejercicio anterior y finalmente comenzaremos la espiración cerrando bastante los labios, de este modo el aire produce un leve ruido al salir, que sirve de información para ir ajustando el ritmo de esta.

Ejercicio III. Alternancia respiratoria.

Con este ejercicio se pretende conseguir ejecutar una alternancia respiratoria. Para ello, igual que en el ejercicio anterior se realizaran los tres tiempos (inspirar, retener y espirar), pero esta vez se efectuarán de forma continua.

Recomendaciones para que la respiración sea eficaz:

- Practicar los ejercicios de respiración una vez al día.
- Elegir un momento y un lugar para practicar dichos ejercicios.
- Realizar un auto-registro para evaluar el nivel de tensión antes y después de realizar los ejercicios.

SESIÓN 6: 28 DE MARZO DE 2018

Al igual que los Miércoles anteriores lo primero que llevamos a cabo, es una secuenciación de los contenidos que íbamos a trabajar ese día en el taller:

- Bloque IV. Problemas emocionales. Importancia de controlar el estrés y la ansiedad.
- Ejercicio I. Estados emocionales que perturban nuestra forma de actuar.
- Ejercicio II. Escala de estrés percibido.

Bloque IV. Problemas emocionales. Importancia de controlar el estrés y la ansiedad.

El objetivo principal de este tema era que los participantes aprendieran a identificar los problemas emocionales y adquiriesen pautas para afrontar el estrés y la ansiedad.

Cuidar a una persona dependiente puede afectar a la estabilidad psicológica. Son muchos los cuidadores que presentan elevados niveles de tensión, inquietud, ansiedad y

preocupación entre otros debido a que cuando los familiares son conscientes de la realidad que están viviendo se angustian al no saber el futuro desenlace de la enfermedad. Cuidar a una persona en situación de dependencia, puede influir negativamente en la manera de ver, vivir y reaccionar ante las diferentes situaciones. Es importante identificar los aspectos emocionales que perturban nuestra forma de actuar para así poder afrontar las situaciones.

Ejercicio I. Estados emocionales que perturban nuestra forma de actuar.

De manera individual, vamos a reflexionar sobre estados emocionales que hemos sentido en algún momento durante el cuidado de nuestro familiar y que han dificultado nuestra forma de actuar. Posteriormente se expondrán en el grupo:

ESTADOS EMOCIONALES QUE PERTURBAN NUESTRA FORMA DE ACTUAR
1. –
2. –
3. –
4. –
5. –

Ejercicio II. Escala de estrés percibido (*véase Apéndice V. Escala de estrés percibido*). Pueden verse los resultados en el apartado *4.1 Cuestionarios*.

Existen una serie de técnicas para controlar la ansiedad:

La ansiedad es experimentada por todo el mundo en circunstancias de peligro, en situaciones delicadas o en momentos de preocupación. Puede convertirse en un problema cuando no existe un peligro real o cuando se mantiene durante largos periodos de tiempo. Es primordial llegar a identificar esas situaciones que nos generan ansiedad y si por un caso las técnicas presentadas posteriormente no ayudan, considerar la necesidad de consultar a un profesional.

- Practicar estrategias de relajación física y mental.
- Distraernos con actividades como la música, leer, ver una película.

- Hablar con personas importantes para nosotros.
- Aprender a controlar nuestros pensamientos.
- Desechar pensamientos inquietantes o, aceptarlos y verlos como lo que son.

Al igual que con la ansiedad, existen una serie de técnicas para controlar la depresión:

Se pueden experimentar sentimientos de tristeza y pena que dificultan la situación de cuidado. Debemos de estar alerta si se presentan al menos tres de los siguientes síntomas que aparecen a continuación:

- Sentimientos de tristeza.
- Aislamiento.
- Pensamientos negativos.
- Cambios en el sueño.
- Problemas de apetito y cambios de peso.
- Agotamiento físico y emocional.

Pautas para poner en práctica respecto el cuidado personal:

1. Tener tiempo para uno mismo.
2. No olvidar a las amistades y pasar tiempo con ellas.
3. Pedir ayuda sin esperar que sea ofrecida.
4. Plantearnos metas realistas.
5. Aplaudir nuestras virtudes y premiarnos.
6. No interpretar miradas, comentarios y actos de los demás como un ataque, no siempre es así.

Cuadro 3. Pautas para mantener un buen cuidado personal. (Elaboración propia).

SESIÓN 7: 4 DE ABRIL DE 2018

Lo primero que llevamos a cabo fue una secuenciación de los contenidos que ese día íbamos a trabajar en el taller:

- Módulo II. Interacción con la persona dependiente y la familia.
- Ejercicio I. La NASA.

Módulo II. Interacción con la persona dependiente y la familia.

De alguna manera a lo largo de nuestra vida todos hemos sido, somos o seremos cuidadores y personas a las que cuidar. Las relaciones que mantengamos con las personas más próximas de nuestro entorno respecto al cuidado, desempeñan un papel primordial en cuanto a la atención de las personas dependientes. El cuidador debe mostrar ciertas habilidades de comunicación, escucha y de afrontamiento de problemas que en ocasiones hay que poner en práctica en la interacción con los otros ya que conlleva tanto costes personales como familiares. Por lo que las personas que asumen el rol de cuidador se responsabilizan de una multitud de tareas que a veces les lleva a una situación de vulnerabilidad y estrés por los enfrentamientos que a veces se generan en el entorno más próximo. Todo esto nos lleva a concluir a que es fundamental el disponer de técnicas que favorezcan el trato de forma asertiva con los demás, por lo que el objetivo que busca dicho módulo es el de conocer las consecuencias que conlleva el interactuar con los demás y disponer de recursos de afrontamiento de situaciones complejas con el propósito de mantener el bienestar de los implicados. Los objetivos que queremos conseguir con este módulo son:

- Dominar la técnica de comunicación asertiva.
- Saber hacer frente a relaciones complejas con el paciente o situaciones conflictivas en el hogar.
- Aprender a controlarse emocionalmente ante situaciones complejas de interacción con la persona dependiente o la familia.

Ejercicio I. La NASA.

Ustedes forman la tripulación de un navío del espacio que va a reunirse con el navío nodriza en la superficie alumbrada de la luna. Debido a las dificultades mecánicas tuvieron que alunizar en un lugar que queda a unos 350 kms del lugar del encuentro. Durante el alunizaje, gran parte del equipo del navío quedó dañado y puesto que la supervivencia de la tripulación depende de poder llegar al navío nodriza, los artículos más críticos tienen que ser escogidos para llevárselos. Los artículos que quedaron ilesos después del alunizaje están enumerados.

La tarea consiste en ordenarlos de acuerdo con su importancia y utilidad para ayudarles a llegar al punto de encuentro con el navío nodriza. Ponga un 1 para el

artículo más importante, un 2 para el que sigue en importancia y utilidad para ayudarles en su viaje y así sucesivamente hasta numerar los 15 artículos (Dinámicas Grupales, 2017).

Objeto	Indiv	Peq grupo	Gran grupo	Nasa
1 caja de cerillas				
1 lata de alimento concentrado				
20 metros de cuerda de nylon				
30 metros cuadrados de seda de paracaídas				
1 aparato portátil de calefacción				
2 pistolas de 45				
1 lata de leche en polvo				
2 bombonas de oxígeno de 50 litros				
1 mapa estelar de las constelaciones lunares				
1 bote neumático con botellas de CO2				
1 brújula magnética				
20 litros de agua				
Bengalas de señales				
1 maletín de primeros auxilios con jeringas para inyecciones				
1 receptor y emisor de FM accionado con energía solar				

Aclaraciones a la técnica: El primer artículo es el artículo que más se necesita.

Después de debatir y ordenar los objetos dependiendo de su importancia, se les realizó una pregunta: ¿Qué casos se han dado en el grupo relacionados con la interacción que tenemos con nuestro familiar dependiente y entorno más próximo?

Los participantes del taller mencionaron temas como la importancia de la interacción, habilidades de comunicación y de solución de problemas o situaciones de crisis entre otros. Temas que serán trabajados posteriormente durante las próximas sesiones.

SESIÓN 8: 11 DE ABRIL DE 2018

Como cada Miércoles lo primero que llevamos a cabo fue una secuenciación de los contenidos que se iban a trabajar ese día en el taller, de esta manera los participantes tenían una idea global de lo que se desarrollaría ese día:

- Bloque I. Interacción. Importancia en nuestro entorno.
- Ejercicio I. Interacción familiar.

Bloque I. Interacción. Importancia en nuestro entorno.

Cuando aparece el cuidado de una persona dependiente, en general toda la familia colabora trabajando conjuntamente y fortaleciéndose de esta manera el vínculo entre ellos. Pero a veces, surgen conflictos familiares respecto al procedimiento que se emplea con el paciente o la manera de comprender la enfermedad, generando tensiones tanto en la persona que es cuidada como en el cuidador, por lo que las relaciones familiares con frecuencia se ven modificadas.

Si el que se encarga del cuidado de un familiar es el hijo/a pueden darse problemas con la pareja, marido, mujer o hijos. En el caso de que la persona sea un anciano, el hogar suele verse modificado respecto a la distribución del espacio, del tiempo, de las tareas o la relación y atención al resto de la familia.

Por otro lado el cuidador también se ve afectado respecto a emociones ya que en ocasiones es poco comprendido, apreciado y apoyado por los demás miembros de la familia, padeciendo de esta manera sentimientos de soledad e incomprensión en relación al seno familiar.

Ejercicio I. Interacción familiar.

Describe como es tu interacción con:

LA PERSONA QUE CUIDAS	
1.	–
2.	–
3.	–
4.	–
5.	–

LOS MIEMBROS DE TU PROPIA FAMILIA	
1.	–
2.	–
3.	
4.	–
5.	–

LOS AMIGOS	
1.	–
2.	–
3.	–
4.	–
5.	–

SESIÓN 9: 18 DE ABRIL DE 2018

Lo primero que llevamos a cabo fue una secuenciación de los contenidos que se iban a trabajar esa tarde en el taller:

- Bloque II: Habilidades de comunicación. Comunicación asertiva.
- Ejercicio I. ¿Qué tipo de comunicación es?

Bloque II. Habilidades de comunicación. Comunicación asertiva.

A raíz de este tema queremos que los participantes aprendan a instaurar en su vida un estilo de comunicación asertiva que los ayude a saber solicitar apoyo a los demás y contestar a otros de manera adecuada, mejorando de este modo las relaciones y disminuyendo el aislamiento social del cuidador.

En ocasiones, el cuidador puede llegar a mostrar poco interés por lo que le rodea o ver a las personas cercanas como una fuente de problemas añadidos a los que ya tiene, esto puede llevar al cuidador a un aislamiento social, afectando de esta manera a su

estado de ánimo. Esto sucede a raíz de que los cuidadores suelen mostrarse reacios a pedir ayuda ya que consideran que las personas cercanas deberían ser más solidarias, sin embargo, en ocasiones son fuente de problemas añadidos al no estar ahí cuando realmente se les necesita, por lo que acaban rechazando su ayuda.

Por todo esto, es primordial saber solicitar esa ayuda cuando realmente es necesaria y aprender a aceptar dichos apoyos que las personas cercanas nos están brindando. Es decir, respetar las diferencias de los demás sin ser una persona pasiva o agresiva, mostrando nuestro punto de vista y respondiendo de manera adecuada.

Tipos de comunicación.

A la hora de comunicarnos con los demás existen tres formas de transmitir esos deseos y pensamientos a la otra persona. Estas son la comunicación pasiva, asertiva y agresiva o directa. A continuación, se exponen algunas características de los tres modelos:

- Pasivo: Son personas que no saben defender sus derechos y decisiones, ni comunicarse de manera eficaz. Actúan en función de lo que los demás quieren y esto puede llevar al cuidador a un aislamiento.
- Directo: Son personas que respetan a los demás sabiendo defender sus derechos y decisiones de manera asertiva.
- Agresivo: Son personas que no defienden sus derechos o decisiones adecuadamente ya que no respetan a los demás. Actúan manipulando a las demás personas y a través de insultos.

Ejercicio I. ¿Qué tipo de comunicación es?

A continuación se va a pasar a relatar tres ejemplos de tipos de comunicación, deberéis relacionarlos con los expuestos anteriormente (pasivo, agresivo y asertivo).

Julieta cuida a su marido con enfermedad de Alzheimer. Julieta ha acordado con el hermano de su marido, Mariano, que éste se quedará a cargo del enfermo durante una hora todas las semanas mientras ella acude a clase de pintura. En el último momento, Mariano llama diciendo que no va a poder apuntarse a esas clases porque le es imposible acudir a la hora acordada, sus amigos habían planeado ir a jugar la partida en el mismo día y a la misma hora.

1. *Julieta responde a Mariano: ‘‘Estoy harta de que siempre te estés escaqueando. Me prometiste que los ibas a cuidar, así que ahora lo haces quieras o no’’.*
2. *Julieta: ‘‘No pasa nada, realmente no necesito ir’’.*
3. *Julieta responde a Mariano: ‘‘Es muy importante para mí que yo tenga un momento de descanso, poder disfrutar de algo con lo que realmente disfruto y me relaja, y no tener que cuidar a mi marido. Creo que podríamos hablarlo e intentar buscar otra solución’’.*

SESIÓN 10: 25 DE ABRIL DE 2018

Primero realizamos una secuenciación de los contenidos que se iban a trabajar ese día en el taller:

- Características principales de los tres tipos de comunicación.
- Pautas para comunicarnos de manera asertiva.
- Ejercicio III. Escenificación de comunicación asertiva.

Características principales de los tres tipos de comunicación (tabla 7.):

PASIVO	ASERTIVO	AGRESIVO
<ul style="list-style-type: none"> • No defiende sus derechos • No dice lo que piensa o siente • Acata las decisiones de los demás • Es dócil, sumiso ante los demás. Los demás se aprovechan de él • Se siente inferior a los otros • Conducta no verbal: voz baja y entrecortada, risa nerviosa, mirada cabizbaja y huidiza • Dificulta el logro de los objetivos 	<ul style="list-style-type: none"> • Defiende sus derechos con valentía y seguridad • Dice lo que piensa y siente con respeto • Se coloca en el lugar de los demás (piensa en sus derechos y sentimientos). • Escucha al otro • Participa sin miedos • No deja que se aprovechen de él • Procura ser positivo • Negocia, dialoga • Conducta no verbal; voz firme y clara, gestos seguros, ritmo fluido, sin vacilaciones, mirada suelta • Facilita el logro de 	<ul style="list-style-type: none"> • Impone al otro lo que piensa o siente sin escuchar a los demás • Etiqueta y humilla a los demás (por ejemplo, eres un tonto, eres un inútil...) • Discute, amenaza, reprocha... a los demás (que nunca tiene razón) • Genera tensión • Conducta no verbal: voz alta, gritos, gestos, aspavientos, ritmo acelerado, mirada desafiante. • Dificulta el logro de los objetivos.

	los objetivos	
--	---------------	--

Tabla 8. Tipos de comunicación. (Adaptado de Fundación Estadio, 2008).

Pautas para comunicarnos de manera asertiva.

- Comprender a la otra persona y ponernos en su lugar.
- Expresar pensamientos dando su opinión sin despreciar a los demás.
- Ser una persona optimista centrándonos en los aspectos positivos y desechando las consecuencias negativas de su interlocutor.
- Respetar tanto sus derechos como persona al igual que los de los demás.
- Aunque no consiga lo que desea, ser una persona persistente.
- No se dé por vencido, merece la pena intentarlo.

Ejercicio III. Escenificación de comunicación asertiva.

Durante cinco minutos un participante del grupo hace de cuidador de una persona dependiente y otro de familiar o amigo a quien le pide algo de manera asertiva. Después debatiremos en grupo sobre lo que ha ocurrido y las sensaciones que la persona ha sentido.

Vamos a imaginar que queremos pedir ayudar para el cuidado de nuestro ser querido a algún miembro de la familia o a un amigo que no quiere ayudarnos. Para ello, una persona del grupo debe escenificar como sería la conversación, pensando bien en lo que va a decirle al amigo o familiar ya que tiene que hacerlo de manera asertiva, tal y como vimos anteriormente. En el caso del amigo o familiar, deberá ponérselo difícil.

SESIÓN 11: 2 DE MAYO DE 2018

Como cada miércoles, llevamos a cabo una secuenciación de los contenidos que se iban a trabajar:

- Bloque III. Resolución de problemas. Entrenamiento en habilidades.
- Ejercicio I. Situación grupal de resolución.

Bloque III. Resolución de problemas. Entrenamiento en habilidades.

Este tema busca conseguir que los participantes aprendan estrategias y procedimientos para que hagan frente de manera más adecuada a esas situaciones problemáticas que conlleva el cuidado de una persona dependiente.

Estas situaciones se dan a la hora de adaptarse a la vida cotidiana, como en el trabajo, el tiempo libre o en las relaciones familiares entre otros. De esta forma se van multiplicando los problemas y no siempre se encuentran estrategias adecuadas, por lo que es importante aprender habilidades de solución de problemas y así evitar que los cuidadores se queden ‘paralizados’. Este entrenamiento supone:

- Definición y formulación del problema: Se trata de definir el problema teniendo en cuenta quién está implicado, qué está sucediendo, separando la información relevante de la irrelevante y estableciendo una meta en términos realistas y concretos.
- Generación de soluciones alternativas: Debemos generar el mayor número posible de alternativas para solucionar la situación-problema, cuantas más allá más probabilidades existirán de solucionarlo.
- Toma de decisiones: Se evalúan, se comparan y juzgan las distintas alternativas hasta que se selecciona la mejor.
- Puesta en práctica y verificación de la solución: Una vez que el cuidador ha elegido la mejor alternativa, se llevara a cabo en un periodo largo de práctica, planificando el cómo, cuándo y dónde será. Pasado un tiempo, se evalúa hasta qué punto ha sido factible y así observar si es necesario buscar otra alternativa o seguir con ella.

Ejercicio I. Situación grupal de resolución.

Cada uno de los participantes planteará un problema real y en grupo se pondrá en marcha la técnica de solución de problemas ofertando posibles soluciones hasta llegar a la más adecuada.

SESIÓN 12: 9 DE MAYO DE 2018

Como cada miércoles recordamos los contenidos que hemos trabajado durante la anterior sesión y llevamos a cabo la secuenciación de los contenidos que ese día vamos a trabajar:

- Bloque IV. Situaciones de crisis. Habilidades de afrontamiento.
- Ejercicio I. Comportamientos y sentimientos.
- Ejercicio II. Identificación de comportamientos.

Bloque IV. Situaciones de crisis. Habilidades de afrontamiento.

Las personas que padecen demencia cuando se encuentran en fases intermedias de la enfermedad comienzan a manifestar cambios en su comportamiento que pueden resultar incómodos y complicados para el cuidador. Como ejemplos a dichas circunstancias podemos señalar: pérdida de objetos, problemas a la hora de dormir u olvidar a personas conocidas entre otros.

Lo primordial es que el cuidador recuerde que esos comportamientos no los realiza la persona dependiente de manera intencionada, si no como consecuencia a la enfermedad que padece. Por lo que en este bloque aprenderemos a identificar esos comportamientos que se quieren modificar.

¿Qué es un comportamiento? Un comportamiento es una conducta que realiza una persona y los demás podemos observar pudiendo disminuir o aumentar con el paso del tiempo. Los comportamientos tienen una duración concreta y puede ser registrada todas las veces que suceda.

Ejercicio I. Comportamientos y sentimientos.

Existen diferencias entre lo que es un comportamiento y un sentimiento. Un comportamiento es lo que realiza la otra persona, mientras que un sentimiento es la emoción que te produce a ti dicho comportamiento. En este ejercicio vamos a escribir que comportamientos de la persona dependiente nos producen los siguientes sentimientos:

- ¿Qué comportamientos de la persona me produce enfado?
-

- ¿Qué comportamientos de la persona que cuida me producen tristeza?

Ejercicio II. Identificación de comportamientos.

En este ejercicio vamos a identificar los comportamientos problemáticos que realiza nuestro familiar y que nos gustaría modificar.

- ¿Cuáles son los 3 comportamientos de su ser querido que hacen que usted se ponga nervioso?

- De estos 3 comportamientos, ¿cuál le produce más malestar?

- Si no es capaz de encontrar ningún comportamiento que desee modificar, díganos alguno que usted lleve a cabo y le causa tensión. Por ejemplo: gritarle, repetirle muchas veces las cosas, etc.

SESIÓN 13: 16 DE MAYO DE 2018

Realizamos una secuenciación de contenidos para ver lo que vamos a trabajar esa tarde en el taller:

- Módulo III. Cuidados personales en casa y adaptación del entorno.
- Bloque I. Adaptación del entorno: El cuarto de baño.

Módulo III. Cuidados personales en casa y adaptación del entorno.

A lo largo de nuestra vida todos podemos encontrarnos en situaciones en las que nuestra movilidad o la de la persona que cuidamos se ven reducida. Es importante conocer herramientas e información que puedan favorecer la movilidad y convivencia en el hogar. Por eso, con este módulo buscamos como objetivo que los cuidadores conozcan recursos relacionados con los cuidados personales en casa y la adaptación del entorno.

Los objetivos de este módulo son:

- Aprender técnicas y estrategias para hacer más fácil la vida en el hogar.
- Conocer pautas de cuidado para aplicar a la persona dependiente.
- Aprender métodos respecto a la adaptación del entorno.

Bloque I. Adaptación del entorno: El cuarto de baño.

El cuarto de baño debe ser un lugar que nos dé seguridad y comodidad sin resultar un impedimento para la higiene diaria. Cuando cuidamos de una persona dependiente, lo mejor es contar con una ducha donde el individuo se pueda sentar y disponga de

todos los utensilios necesarios cerca. También será primordial que disponga de agarraderas para que se pueda sujetar y es conveniente el colocar alfombras antideslizantes para evitar posibles accidentes.

Ejercicio I. Barrera o dificultad.

Nuestro objetivo es conocer las dificultades con las que os encontraréis respecto al cuarto de baño. Describe que dificultades has observado y posibles soluciones que tú creas que sean de interés para su resolución. Posteriormente lo debatiremos en grupo.

BARRERA O DIFICULTAD	BUENA MEJORA

Consejos para mejorar el entorno del cuarto de baño:

- Colocar alfombrillas antideslizantes para evitar posibles accidentes.
- Recomendable disponer de una ducha y no una bañera ya que puede resultar difícil el acceso al plato.
- Disponer de pavimentos antideslizantes ya que son los más recomendables.
- La taza del retrete debe encontrarse a buena altura.

SESIÓN 14: 23 DE MAYO DE 2018

Como cada Miércoles comenzamos con la secuenciación de contenidos respecto a lo que vamos a trabajar en el taller:

- Bloque II. Adaptación del entorno: Dormitorio.
- Ejercicio I. Barrera o dificultad.

Bloque II. Adaptación del entorno: Dormitorio.

El dormitorio es uno de los principales lugares de uso del paciente, por lo que es importante que no existan impedimentos ni barreras que dificulten la estancia y la movilidad de este. Es fundamental poder controlar aspectos como la luz, calefacción, ventilación y tener un teléfono cerca de la cama ante posibles inconvenientes.

Los cajones deben ser accesibles, por lo que tienen que estar a una altura entre la rodilla y hasta el hombro como máximo, de esta manera será más fácil poder acceder a ellos. Por otro lado, la cama debe ser cómoda y que los utensilios que la persona requiera se encuentren a su alcance sin necesidad de hacer un gran esfuerzo. También es recomendable poseer una lámpara con buena luz para posibles desvelos de la persona dependiente durante la noche, de esta forma nos ayudará a orientarnos más fácilmente.

Ejercicio I. Barrera o dificultad.

Nuestro objetivo es conocer las dificultades con las que os encontráis respecto al dormitorio. Describe que dificultades has observado y posibles soluciones que tú creas que sean de interés para su resolución. Posteriormente lo debatiremos en grupo.

BARRERA O DIFICULTAD	BUENA MEJORA

Consejos para mejorar el entorno del dormitorio:

- Evitar que la cama esté colocada junto a la pared.
- Intentar no orientar la cama hacia la ventana ya que la luz de la mañana puede deslumbrar.
- El teléfono debe estar colocado cerca de la cama.

- La lámpara de la mesita de noche tiene que encontrarse lo más estable posible, se recomienda sustituirlo por un interruptor en la pared.

SESIÓN 15: 30 DE MAYO DE 2018

Lo primero que llevamos a cabo fue una secuenciación de los contenidos que ese día íbamos a trabajar en el taller:

- Bloque III. Adaptación del entorno: Cocina.
- Ejercicio I. Barrera o dificultad.
- Ejercicio II. Escala de resiliencia reducida de Connor.

Bloque III. Adaptación del entorno: Cocina.

A la hora de preparar la comida, se debe realizar en el menor tiempo posible. Por lo que es conveniente que los armarios e instalaciones estén con una buena organización para aminorar dicho tiempo. Por lo que es importante que los utensilios y provisiones se encuentren cerca de donde vayan a ser utilizados, cuantos menos utensilios utilicemos, más fácil será tenerlos al alcance de la mano.

Ejercicio I. Barrera o dificultad.

Nuestro objetivo es conocer las dificultades con las que os encontráis respecto a la cocina. Describe que dificultades has observado y posibles soluciones que tú creas que sean de interés para su resolución. Posteriormente lo debatiremos en grupo.

BARRERA O DIFICULTAD	BUENA MEJORA

Consejos para mejorar el entorno de la cocina:

- La altura ideal de los estantes entre 40 cm y 1,5 m sobre el suelo.

- Los utensilios más utilizados deberán encontrarse en lugares de fácil acceso.
- Recomendable tener un microondas que permita calentar todo tipo de comidas y de esta manera minimizar el tiempo.
- Tener presente el riesgo de quemaduras causadas por las distintas fuentes de calor.
- Usar sillas o banquetas estables.

Ejercicio II. Escala de resiliencia reducida de Connor (*véase Apéndice VI. Escala de resiliencia reducida de Connor*). Pueden verse los resultados en el apartado 4.1 *Cuestionarios*.

SESIÓN 16: 6 DE JUNIO DE 2018

Como cada miércoles realizamos una secuenciación de los contenidos respecto a lo que ese día íbamos a trabajar en el taller:

- Bloque IV. Otros consejos para el entorno del hogar.
- Evaluación: Formulario evaluación del taller.
- Evaluación grupal.
- Entrega de diplomas.
- Fiesta de despedida.

Bloque IV. Otros consejos para el entorno del hogar.

SALA DE ESTAR

- Es preferiblemente el sillón al sofá.
- Debe haber una buena iluminación que hagan más agradable la estancia.
- Es importante que si la sala de estar es el lugar donde pasa más tiempo la persona dependiente esté decorado con objetos, fotos, libros, etc., de su agrado.
- Las sillas deberán ser confortables para que la persona se sienta lo más segura posible por lo que es recomendable que no sean de gran altura y no posean bordes filosos.
- Importante el colocar en las esquinas topes de goma para evitar posibles lesiones (Fundación INTRAS, 2010).

Evaluación: Formulario evaluación del taller.

Una vez finalizada la parte teórica del taller, proporcionamos a los participantes un formulario sobre aspectos que recogía el taller como la organización, expectativas y contenidos del temario entre otros.

Evaluación grupal.

Realizado el formulario de evaluación del taller llevamos a cabo una evaluación grupal donde expusimos nuestras expectativas hacia el taller. De esta forma, comparamos las expectativas que teníamos en un primer momento y las que tuvimos al finalizar el taller.

Entrega de diplomas.

Una vez desarrollada la evaluación grupal, llevamos a cabo una entrega de diplomas a los participantes para que tuviesen un recuerdo en relación al taller.

Fiesta de despedida.

Con la ayuda de la Fundación INTRAS se realizó una fiesta de despedida como finalización al taller.

3.8. TEMPORALIZACIÓN

Este plan de intervención fue diseñado para que se realizase a lo largo de 3 meses, en este caso, entre los meses de Febrero a Mayo de 2018. Por lo que tuvo lugar todos los Miércoles a partir del 21 de Febrero al 6 de Junio, excepto el Miércoles 28 de Marzo al ser festivo fue un día opcional (Semana Santa).

Respecto a la duración del taller, creímos conveniente fijar una hora y media por las tardes de cinco a seis y media, de esta manera no interrumpiríamos las ocupaciones de los participantes, ya que como hemos señalado con anterioridad en el apartado 2.2.4. *Consecuencias del DCL en la vida del cuidador y su familia*, uno de los problemas que tienen es la escasez de tiempo (véase *Apéndice VII. Temporalización*).

3.9. RECURSOS

A continuación se exponen los recursos que han sido necesarios a la hora de llevar a cabo el plan de intervención:

1. Recursos humanos. La psicopedagoga es la monitora principal que crea y dirige este trabajo, teniendo como apoyo a una terapeuta ocupacional de la Fundación INTRAS en el caso de que surja alguna duda o inconveniente.
2. Recursos materiales. Fichas de ejercicios para el taller, hoja secuenciación de contenidos, hoja de firmas, ficha datos personales, calendario temporalización del taller, cuestionarios y evaluaciones.
3. Recursos económicos. Taller gratuito, pero normalmente financiado por las administraciones, empresas o asociaciones y en otros casos financiado por cuenta propia. Respecto al material utilizado subvencionado por la propia psicopedagoga y por la Fundación INTRAS.
4. Instalaciones. El taller fue realizado en una sala amplia de usos múltiples que se encuentra en la Fundación.

3.10. EVALUACIÓN

Este apartado es fundamental para poder tener una visión global respecto al contenido aportado en el taller y conocer la opinión de los participantes respecto al plan de intervención llevado a cabo. Con la evaluación realizada podremos modificar y mejorar aspectos que no han funcionado durante la puesta en práctica. Para ello, pusimos en práctica una evaluación inicial (el primer día del taller) donde verbalmente recogimos información sobre las expectativas que teníamos hacia el taller y lo que queríamos aprender. Por otro lado, desarrollamos una evaluación final (último día del taller) donde se recogieron todos los puntos respecto a lo que habíamos aprendido en dicha formación. Las herramientas utilizadas son las siguientes:

1. Formulario evaluación del taller: El último miércoles, se proporcionó un formulario de evaluación sobre aspectos que recogía el taller como la organización, expectativas, contenido o preparación del taller entre otros. El objetivo que se buscaba es conocer la opinión de los participantes de manera que no se sintieran cohibidos y contestasen a las preguntas con total libertad (*véase Apéndice VIII. Formulario Evaluación*).
2. Evaluación mixta: Conjuntamente participantes y psicopedagoga expusimos nuestras expectativas hacia el taller de manera verbal tanto el primer día como el último. Todo ello fue recogido en una tabla y de esta manera hicimos un balance respecto a lo aprendido.

3. Autoevaluación: Donde se analiza el trabajo desempeñado por la psicopedagoga y creadora del plan de intervención expuesto en este trabajo. La autoevaluación podemos encontrarla en el apartado 5. *Reflexiones y conclusiones*.

Finalmente, acordamos en seguir reuniéndonos un día al mes para dialogar entre todos sobre cómo estaban yendo los posteriores meses tras el taller y aportar consejos o soluciones entre todos.

4. RESULTADOS OBTENIDOS

En este apartado analizaremos los resultados obtenidos en relación a la intervención en el taller de familiares durante estos tres meses, para ello, dividiremos este capítulo en dos apartados. En el primero, se compararan los resultados adquiridos por los participantes en los distintos cuestionarios y en el segundo apartado expondremos la información recogida de las entrevistas que hemos realizado a los implicados.

4.1. CUESTIONARIOS

Los cuestionarios fueron proporcionados a los seis participantes que componían el taller, para ello, se cuestionó con anterioridad el momento adecuado para la realización de cada uno de ellos y así mantener una correlación entre el temario aportado y los cuestionarios.

1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (*véase Apéndice II. Test de Zárit*).

Zarit consideraba la carga de los cuidadores como un elemento esencial a la hora de cuidar a una persona con demencia. Para ello elaboró, junto a otros, dicho test de 22 preguntas que trata de determinar la carga del cuidador. Actualmente, es el instrumento más usado para evaluar la carga tanto subjetiva como objetiva.

La carga subjetiva son aquellas actitudes y reacciones emocionales que sentimos ante la experiencia de cuidar, mientras que la objetiva es aquella que sentimos ante los cambios o perturbaciones que se pueden experimentar respecto al hogar y la vida de los cuidadores.

Para evaluar dicha escala los participantes deben señalar la respuesta con la que se sienten más identificados: Nunca (0 puntos), Casi nunca (1 punto), A veces (2 puntos), Bastantes veces (3 puntos) y Casi siempre (4 puntos). Una vez obtenido el resultado se valorará una puntuación inferior a 46 puntos como “no sobrecarga” y una puntuación superior a 56 puntos “sobrecarga intentada” (Atención Primaria, 2004). A continuación, pasaremos a exponer los resultados (gráfico 4.):

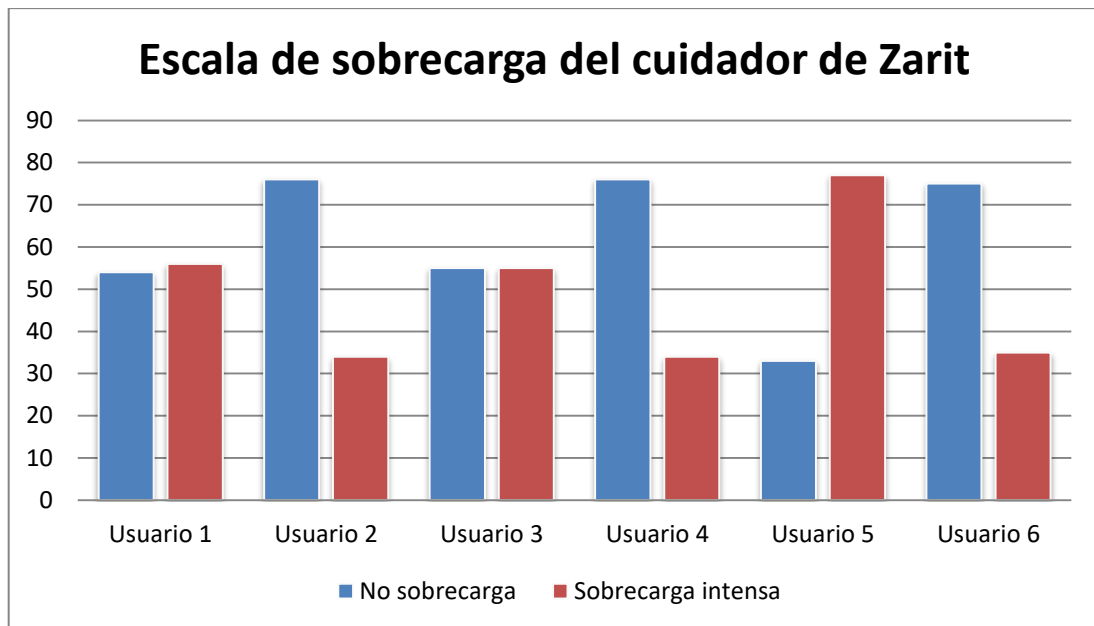


Gráfico 4. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Podemos observar a través de esta escala distintos niveles de sobrecarga en los cuidadores:

- En el caso del *Usuario 1* y el *Usuario 3* muestran una sobrecarga leve al encontrarse una puntuación muy similar entre la ‘no sobrecarga’ y la ‘sobrecarga intensa’.
- Respecto al *Usuario 2*, *Usuario 4* y *Usuario 6* podemos observar que no muestran signos de sobrecarga al obtener como resultados bajos respecto a la ‘sobrecarga intensa’.
- Finalmente, el *Usuario 5* muestra una ‘sobrecarga intensa’ al haber obtenido en la escala una puntuación por encima de los 56 puntos.

2. Cuestionario Duke – Unc (véase Apéndice IV. Cuestionario Duke-Unc). Fue diseñado para evaluar el apoyo social que percibimos a través de las personas cercanas de nuestro entorno. Para ello, se presentan 11 preguntas y 5 opciones de respuesta equivalentes a: Mucho menos de lo que deseo (1 punto), Menos de lo que deseo (2 puntos), Ni mucho ni poco (3 puntos), Casi como deseo (4 puntos) y Tanto como deseo (5 puntos). En relación a la puntuación total obtenida, se valorará como apoyo normal percibido aquellas personas que obtengan un total de 32 o más puntos, mientras que una puntuación inferior a 32 indica una persona que tiene el apoyo social percibido bajo (De la Revilla,

Bailón, Luna, Delgado, Prados y Fleita, 1991). A continuación, pasaremos a exponer los resultados (gráfico 5.):

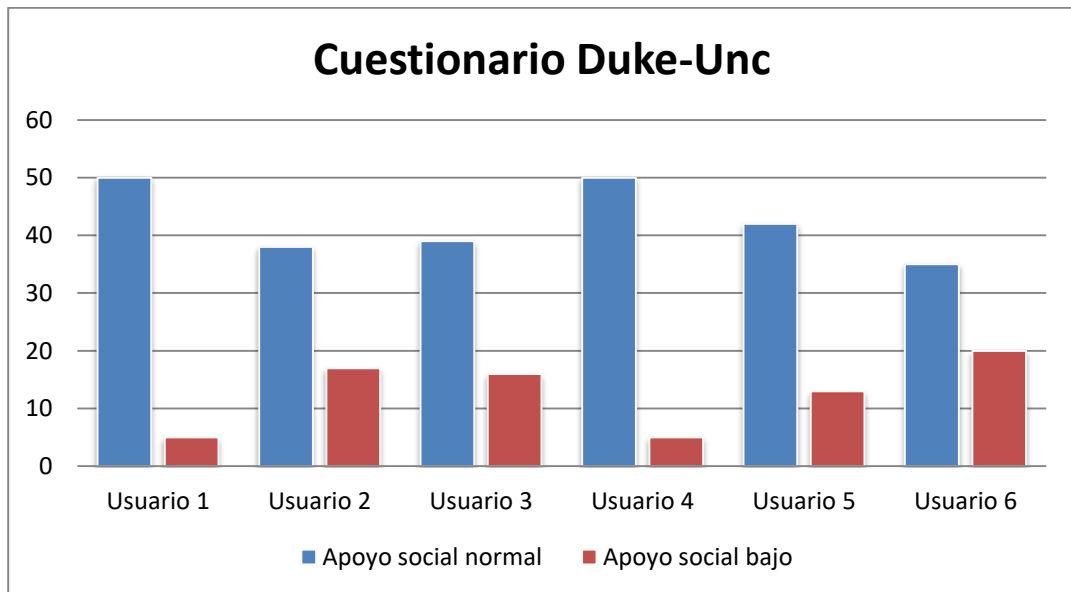


Gráfico 5. Cuestionario Duke-Unc.

Podemos observar con este cuestionario, que los participantes de nuestro taller de familiares cuentan con un apoyo social percibido alto al encontrarse todos por encima de los 32 puntos, es decir, que perciben ciertos apoyos en el cuidado de su familiar principalmente por parte de las personas cercanas como hijos e hijas.

3. Escala de estrés percibido (véase Apéndice V. Escala de estrés percibido). Es una de las escalas más utilizadas actualmente para evaluar en qué grado los individuos controlan las circunstancias de su vida o se ven rebosados por dichos problemas. Consta de 14 preguntas y cinco puntos de respuesta: Nunca (0 puntos), Casi nunca (1 punto), De vez en cuando (2 puntos), A menudo (3 puntos) y Muy a menudo (4 puntos). Una vez sumados los resultados invirtiendo las puntuaciones, se valorará a una mayor puntuación como un mayor nivel de estrés percibido (Pedrero *et al.*, 2015). Respecto a los resultados obtenidos (gráfico 6.):

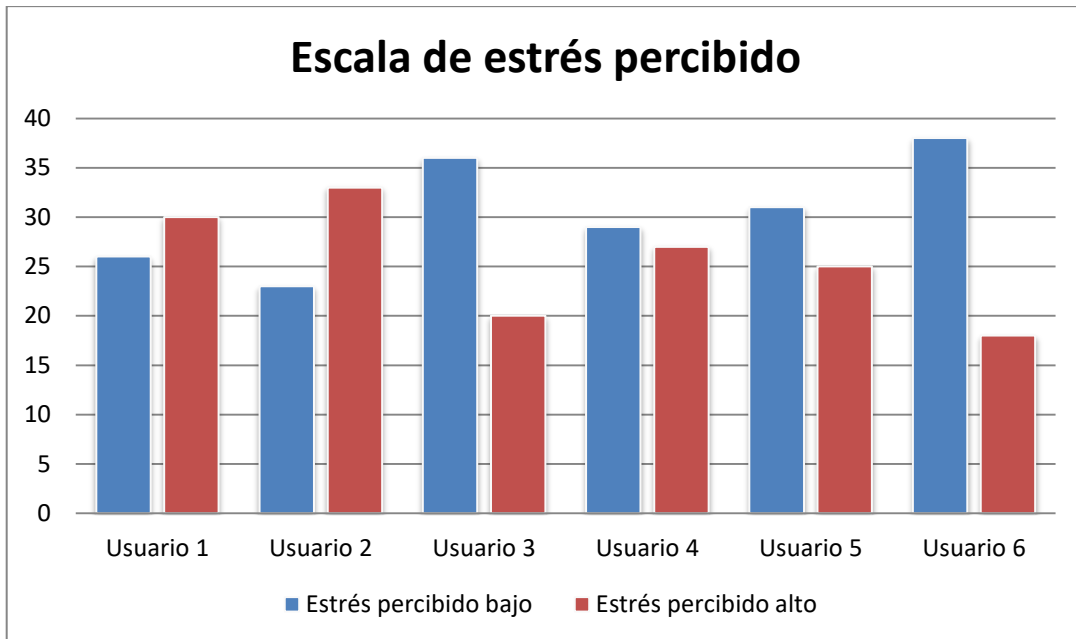


Gráfico 6. Escala de estrés percibido.

Podemos apreciar a través de esta escala distintos niveles de estrés percibido en los familiares de los pacientes:

- Respecto al *Usuario 1* y *Usuario 2* podemos observar que el estrés percibido que muestran no es muy alto al encontrarse dichas columnas en una puntuación muy similar. Por lo que no presentaría un estrés percibido muy alto.
- En el caso del *Usuario 3* y *Usuario 6* el estrés percibido que presentan es bastante bajo al haberse obtenido una puntuación inferior respecto al ‘‘estrés percibido bajo’’.
- Finalmente, el *Usuario 4* y el *Usuario 5* manifiestan un estrés percibido bajo al obtener una puntuación baja en la escala.

4. Escala de resiliencia reducida de Connor (véase Apéndice VI. Escala de resiliencia reducida de Connor). La resiliencia se define como la capacidad que tienen las personas para enfrentarse a las experiencias adversas. Esta escala reducida mide la resiliencia de manera global a través de 10 ítems, cada ítem es respondido a través de una puntuación: En absoluto (0 puntos), Rara vez (1 punto), A veces (2 puntos), A menudo (3 puntos) y Casi siempre (4 puntos). Una vez contestada la escala se suman los puntos y se interpretan los resultados, a menor o igual a 27 el individuo muestra una baja resiliencia mientras que a

mayor o igual a 36 muestra una alta resiliencia (Rodríguez y Molero, 2012). A continuación se interpretarían los resultados (gráfico 7.):

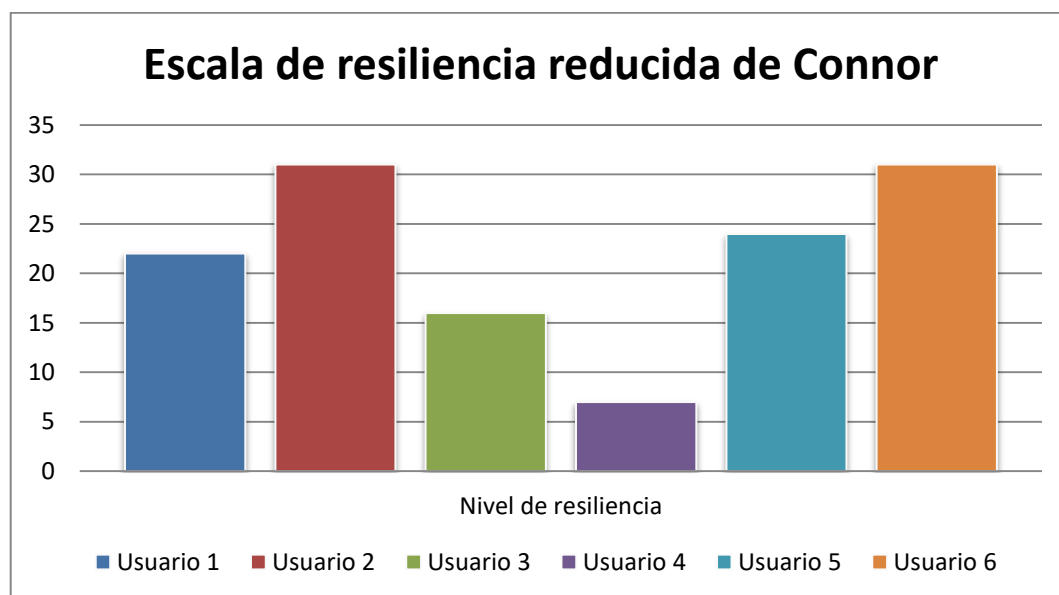


Gráfico 7. Escala de resiliencia reducida de Connor.

Si analizamos el gráfico podemos ver que todos los usuarios muestran una resiliencia por debajo de la media, es decir, que a la hora de una situación desfavorable mostrarían dificultades en el momento de enfrentarse a ello.

4.2. ENTREVISTAS

En esta apartado vamos a analizar de manera resumida ciertos puntos expuestos en las entrevistas realizadas. Para ello, se realizó de forma voluntaria a los participantes del taller una entrevista de doce preguntas relacionadas con el cuidado de su familiar. El objetivo que buscábamos con las entrevistas es que los cuidadores nos relatasen como era la vida del cuidador y de la persona dependiente y al mismo tiempo tuviesen un momento de sosiego en el que sincerarse libremente (*véase Apéndice IX. Entrevistas*).

Para ello, vamos a pasar a exponer una serie de características comunes que se han dado en las entrevistas:

Cambio de vida en su totalidad.

Existe un cambio de vida en su totalidad ya que esa persona no es la misma que conocían antes de la enfermedad, por lo que la vida del cuidador se ve reducida a cuidar de su familiar:

« Ha limitado nuestra vida, la ha limitado mucho porque ya la libertad me la ha cortado, ya no soy libre, exactamente de como antes yo era. »(Usuario 2, comunicación personal, 2018).

«[...] la vida social, en la vida particular, en la vida de todo, el cambio ha sido pues completo, casi completo, porque claro mi cambio como te digo antes yo tenía libertad para hacer dentro de los límites, lo que pudiera, lo que quisiera, ahora no, ahora estoy limitado. Así que sí, ha cambiado, ha cambiado mucho.» (Usuario 2, comunicación personal, 2018).

Uno de los aspectos que mayormente se reducen por parte de los cuidadores, es el ocio y el tiempo libre. Al tener que cuidar de su familiar con DCL las veinticuatro horas del día, existe poco tiempo para poder desarrollar otras actividades agradables para el cuidador:

«Pues que te cambia todo, te cambia todos los aspectos de todo, te ves tranquilamente con la mujer haciendo vida normal y ahora no puedes hacer una cosa, ni planes. No puedes hacer planes, porque puedes salir un día a un restaurante a comer o lo que sea pero tienes que estar pendiente de ella, de cómo come, si coge el tenedor al revés o [llamada móvil] positivos ninguno, te cambia la vida en todo.» (Usuario 1, comunicación personal, 2018).

Por otro lado, manifiestan sentimientos de culpabilidad si realizan otras actividades distintas al cuidado de su familiar:

« Pues el cambio, que yo antes me iba a jugar al mus una ‘partidica’ y ya lo he dejado, la puedo dejar sola perfectamente porque no tiene ningún problema, por el día, pero ya me duele a mí mucho estar dos horas en estar allí. » (Usuario 3, comunicación personal, 2018).

Similitud entre unos días y otros.

Según los cuidadores entrevistados, existe una similitud entre unos días y otros al tener constantemente que mantener una rutina para que de esta forma les sea más llevadero a ellos el desarrollar las labores diarias:

« Pues el día a día, con todos los días, hay una similitud de unos con otros ¿sabes? » (Usuario 4, comunicación personal, 2018).

Por otro lado, para el cuidador los días son cargantes al tener que estar constantemente pendiente de la salud y bienestar de la persona con DCL:

« [...] es un día pues bastante monótono y además aburrido, aburrido en el sentido de que es constantemente pues estar animándola y estar sobre ella en todo. » (Usuario 2, comunicación personal, 2018).

Dependencia.

La labor del cuidador debe estar guiada por una rutina, por lo que en un primer momento es duro ya que es algo totalmente desconocido para el cuidador:

« [...] al principio sí, lo necesitaba más porque el primer año por ejemplo pues ni venía aquí, ni para el otro lado y claro, es más difícil porque no tienes todavía una rutina, se pasa mal, se pasa mal porque es una dependencia constante y completa. » (Usuario 2, comunicación personal, 2018).

A medida que avanza la enfermedad, el cuidador debe desarrollar una serie de labores nunca antes ejecutadas por él, como el aseo de la persona dependiente:

« Al principio es duro porque ella por ejemplo es la mujer, yo nunca me he metido cómo se arregla ella ni nada, ni en la ducha, pero claro llega un momento en que la pongas tu a duchar, a ducharla y ‘¡píntate!, ¡hazte esto!, ¡déjame en paz!’’. ¿Sabes lo que te digo? que del aseo de la mujer que tienes tú que ver, una cosa en la que ella entra en el cuarto de baño y que haga lo que se haga y punto. » (Usuario 1, comunicación personal, 2018).

Entre otras características, la persona dependiente va teniendo una serie de despistes que hacen que el cuidador deba mantenerse continuamente a alerta para no llegar a un problema mayor:

« [...] la comida el otro día que era poquita cosa, dejé que la hiciera ella pues me quedó la patata cuando ya acabaron de freír me las puso en una sartén, cuando no la vi el fuego no se había pagado y había hecho los huevos muy bien. Yo para no dar lugar a que vayamos a discutir me retiré, cuando me llamó me veo con todo eso y no puedo, tengo que estar pendiente un poco, pendiente o sea que...» (Usuario 3, comunicación personal, 2018).

Llega un momento, en el que el cuidador se ve resignado y actitudes o aspectos de la persona dependiente que antes valoraba más, ahora no son tan significativos:

« Yo me he desengañado, ya no le digo: “ ¡oye mira! que quedó esto manchado” lo limpio y punto. Esto no lo sabe nadie, ni sus hijos ni nadie, a nadie se lo he dicho, esto solamente lo estoy diciendo aquí y ahora y me he desengañado, que mira, me callo, se lo quito, lo limpio, yo veo algún defecto y punto. » (Usuario 3, comunicación personal, 2018).

El cuidado de la persona dependiente causa en el cuidador una serie de aspectos como el cansancio al tener que desarrollar tantas actividades diarias que hacen que afecte mentalmente. Por otro lado, la edad del cuidador también influye, cuanto más avanzada es la edad, más complicado será realizar dichas actividades:

« Y me duele mucho porque claro, te ha transformado tu vida o sea que eso no es, eso cansa, estás cansado, compra, labores, pendiente se ha acabado el champú, cosas que antes no te preocupabas jamás de ellas y ahora pues tienes que controlar tu todo y mi edad ya es muy avanzada y claro pues después de mayor encima tener que ahora, tener todo metido en la cabeza pues resulta un poco más agotador pero bueno, que si ahí estamos, “palante” está claro. » (Usuario 3, comunicación personal, 2018).

Sobrecarga.

Existe un sentimiento mutuo de moralidad y conciencia por parte de los cuidadores respecto al cuidado de su familiar:

« No, no porque es mi esposa y tengo que atenderla, le ha tocado pues le ha tocado. No la voy a dejar, otras cosas dejaré pero a ella no. » (Usuario 1, comunicación personal, 2018).

« Yo no podría hacerlo por mi conciencia no me lo permitiría eso es lo primero y aparte de eso porque le haría un daño tremendo yo no me cargo ese cargo de conciencia, eso no lo voy a llevar en mis espaldas porque es que no me dejaría vivir, estaría peor, estaría peor que atendiéndola a ella, porque estaría diciendo: ‘‘ ¡ay madre! ¿cómo estará?’’ y ‘‘¿qué le habrá pasado?’’ y ‘‘¿ahora qué?’’ y ‘‘¿ahora cuál? y ‘‘¿lo que estará sufriendo?’’ » (Usuario 3, comunicación personal, 2018).

Piensan que lo que están realizando es una buena labor y eso les hace seguir adelante con el cuidado:

« [...] bueno pues que a lo mejor yo no tengo tiempo para mí, el que yo quisiera, es una cosa negativa, pues bueno me compensa el placer de que creo que estoy haciendo una buena labor. » (Usuario 2, comunicación personal, 2018).

No sienten sobrecarga ante el cuidado de su familiar, al contrario, están satisfechos pero reconocen que es una responsabilidad y que deben estar pendientes a todo:

« Bueno pues yo la verdad que no, no me encuentro, me encuentro bien vamos y a gusto. » (Usuario 2, comunicación personal, 2018).

« [...] no me siento ni sobrecargado, ni atado, ni nada. Lo único que claro, tienes lo que tienes, es una responsabilidad, eso sí, sobre todo la medicina que es lo esencial, eso es, vamos, eso es imprescindible porque la comida puede comer tal, menos, arriba, tal pero la medicina, esa tiene que ser vamos, el Sintrom por ejemplo, ese no te puede fallar... la pauta que te pone el cardiólogo esa no te la puedes saltar nada. Lo demás no me importa, yo estoy feliz, tranquilo de momento y hasta que...» (Usuario 4, comunicación personal, 2018).

Sufren al ver diariamente el estado en el que se encuentra su familiar ya que ciertos aspectos se han visto modificados:

« Para mí ha cambiado todo, lo que pasa que yo sé cómo está y accedo a ponerme al lado de ella en ese aspecto, paciencia y cariño que es lo que vuelvo a...y es lo que hay. Yo lo que he sufrido ha sido más moral [...]» (Usuario 4, comunicación personal, 2018).

Aspectos positivos.

La enfermedad también conlleva a aspectos positivos, uno de ellos es que los cuidadores se valoran más al ver que han aprendido labores que pensaban que nunca aprenderían o al sentirse con fuerzas al poder sobrellevar la enfermedad:

« ¿Positivo? pues quizá que me valoro más porque hasta la fecha ya me he sentido capaz de poderlo llevar y me valoro más de lo que yo creía antes, o sea que yo creo que lo positivo puede ser eso, que me valoro más, que estoy casi satisfecho de mi vida diaria y con lo que estoy logrando, estoy logrando pues llevarlo hasta la fecha con poca ayuda porque la verdad que con poca ayuda. » (Usuario 2, comunicación personal, 2018).

Por otro lado, todos coinciden que entre las cualidades primordiales con las que debe contar un cuidador son la paciencia y el cariño:

« Por lo que como aspectos positivos, para mí, la paciencia, porque el cariño ya lo tenía siempre en mí, en mis hijos y tal, pero la paciencia yo, yo entiendo que he sido mi impaciente, hacer las cosas ya y no, hay que tener paciencia, dejarlo que lo haga ella y a mí las hijas me lo dicen: ‘papá tú no hagas, tú sí, no digo que no ayudes pero que ella lo puede hacer, hacer la cama, fregar, lavar...’, la lavadora la pone y tal y cosas... yo ahora el tema paciencia es que ahora aguanto a ver, pues que haga la comida, antes no la dejaba hacer nada, ni fregar ni nada, ni barrer, no hacía nada, la sobreprotegía, ‘mia culpa’ que yo, entiendo y comprendo de que, de que me he sobrepasao con ese tema. Pero vamos, el cariño pues siempre... » (Usuario 4, comunicación personal, 2018).

Lo más complicado de la enfermedad.

Los cuidadores deben asumir la nueva situación respecto al familiar con DCL por lo que esto se complica si no cuentan con la ayuda necesaria:

« ¿Lo más complicado? pues que lo tienes que asumir tú, si no lo asumes no aguantas con la enfermedad, si estás solo a lo mejor te ahogas pero vamos, entre la familia y eso, vamos mi madre y el chico y los chicos estamos arropados, es diferente a lo mejor a estar solo, yo creo vamos, desde mi punto de vista al estar arropado pues lo vas haciendo, si tiras la toalla y te marchas pues a tomar por saco, la lapidas a ella y la dejas sola ¿qué haces? » (Usuario 1, comunicación personal, 2018).

Uno de los aspectos más complicados es que ya no existe el mismo diálogo entre el cuidador y la persona dependiente ya que la enfermedad va afectado poco a poco a sus funciones cognitivas, entre ellas, el lenguaje:

« [...] que no tengo el diálogo que teníamos antes y no sé y esos acuerdos que decíamos: ‘‘vamos a tal...’’, ‘‘ ¡ah! Pues sí vamos a no sé qué y tal’’ o sea que, diálogo y hablar y la expresión, no le voy a pedir que sea una expresión académica, una expresión personal, individual de ella y ya la conectividad que pueda tener conmigo en la conversación, se atranca, se corta. » (Usuario 4, comunicación personal, 2018).

Por otro lado, los cuidadores se sienten poco valorados por parte de su familiar respecto a la función que están llevando a cabo y a veces necesitan de ciertos halagos para seguir realizando dicha labor:

« Que no te comprenda lo que estás haciendo por ella, es una de las cosas que yo digo: ‘‘si estuviera bien ella y se diera cuenta lo que yo le estoy haciendo ahora a Ana’’, que sé yo, que sé yo, bueno, lo agradecería y no quiero que me lo agradezca nada, no pero yo creo que se daría cuenta y diría: ‘‘Dios mío, Dios mío, Dios mío’’ eso espero, que es una de las cosas que yo digo. » (Usuario 3, comunicación personal, 2018).

Ayuda familiar.

Todos los cuidadores entrevistados, coincidieron en que cuentan con ayuda frecuente de sus familiares. Siendo esta ayuda mayormente por parte de la familia más cercana y principalmente aportada por los hijos e hijas:

« Sí, de mi madre que tiene 91 años y luego los hijos. Ayudan en el día a día, un hijo no, porque el niño no vive en casa, si hace falta viene, vamos está pendiente, pero mi madre y el otro chico y yo estamos viviendo juntos y estamos todos pendientes de ella.» (Usuario 1, comunicación personal, 2018).

« Sí, mis hijas, mis hijas, vamos mis hijas y mis hijos. Aunque este tema con la cosa de las mudas, de las compresas, la ducha, lo hacen las hijas, las dos, o sea que... si he tenido ayuda. » (Usuario 4, comunicación personal, 2018).

Estas ayudas, suelen ser pedidas como último recurso por parte de los cuidadores al no querer cargar a sus familiares con otras tareas:

« [...] pues muchas veces están liadas de todo y no pueden, entonces tampoco se lo pido, si no es de pura necesidad tampoco se lo pido, que ellas se ofrecen y si saben que tengo que hacer yo una cosa no hace falta pedírselo porque lo hacen, pero vamos que yo tampoco... no abuso porque no, sé que no pueden, pero vamos es verdad que tengo ayudas y si lo necesito de pura necesidad, si no pues tampoco la pido. » (Usuario 2, comunicación personal, 2018).

Ayuda por parte de las Administraciones.

Las ayudas por parte de la Administración son muy reducidas, esto conlleva a que los cuidadores subsistan con una compensación económica muy baja y pocos recursos:

« Bueno, muy poco, muy poco. Recibo una compensación económica de 545 € al año, fíjate, de la Administración de la Junta de Castilla y León eso es lo que recibo, muy poco. » (Usuario 3, comunicación personal, 2018).

Respecto a las ayudas necesarias reconocen principalmente que en un futuro precisarían de recursos humanos para poder seguir con el cuidado de su familiar:

« Necesitaría pues a lo mejor una residencia, ahora mismo puedo sobrellevarlo pero en un tiempo pues necesitaría una residencia, una asistenta, un internado necesitaría. » (Usuario 2, comunicación personal, 2018).

5. CONCLUSIONES Y PROPUESTA DE MEJORA

5.1 CONCLUSIONES

Para finalizar, en este último apartado vamos a pasar a exponer las respectivas conclusiones en relación a los tres meses que ha durado el plan de intervención y su puesta en práctica.

En primer lugar, comenzaremos relatando la eficacia que ha tenido el taller de familiares en los participantes. En un primer momento, los participantes venían cegados al solo querer aprender pautas y consejos para el cuidado de su familiar, una vez fueron pasando las semanas concluyeron relatando que además de conocer dichos aspectos, habían aprendido a sobrellevar ciertas circunstancias que ocurrían en el hogar gracias a contenidos que habíamos tratado en el taller como la paciencia o el cariño hacia la persona dependiente. Por otro lado, otro de los puntos fuertes del taller fue el que todos estaban allí por una misma causa, el cuidar de su mujer con DCL, por lo que el tener un interés común hizo del taller un lugar donde poder desahogarse libremente y exponer sus inquietudes mostrando por parte de los demás participantes una respuesta y una solución a dichas preocupaciones. Por lo que podemos concluir diciendo, que este tipo de intervenciones en familiares de personas con DCL si es eficaz ya que a corto y largo plazo conlleva beneficios tanto en la persona dependiente como en el cuidador. En el cuidador, al aprender pautas y beneficios para prevenir su salud en aspectos como la sobrecargar, en el paciente al aplicar dichas pautas que han sido aprendidas.

Aunque la mayoría de aspectos trabajados en el taller han sido beneficiosos para los participantes, si es cierto que suponía difícil que comprendiesen que el taller era por y para ellos. A la hora de exponer el contenido de determinados bloques relacionados con el cuidado de los participantes, estos tenían tendencia a trasladarlo al cuidado de su familiar. Por eso, creemos necesario el dedicar otro bloque a ellos y a la baja autoestima que puede ocasionar el ser cuidador como hemos relatado en la propuesta de mejora desarrollada en el apartado *5.2 Propuesta de mejora*.

Como puntos débiles al plan de intervención, recalcar el tiempo llevado a cabo en cada sesión. Particularmente, nosotros creemos que hubiese resultado más productivo el poseer de más días para ejecutar el taller, de esta manera se hubiese profundizado con mayor detenimiento los contenidos expuestos. Aunque si es cierto que los participantes

estaban satisfechos con el tiempo dedicado al taller ya que la mayoría del tiempo lo destinaban al cuidado de su familiar.

Otro aspecto que queremos señalar, es el número de participantes que integran el plan de intervención. En este caso se ha trabajado con seis personas varones con edades comprendidas entre los 65 y 83 años de edad, pero también hubiera resultado muy enriquecedor trabajar con distintos grupos de edad y de género de esta manera los resultados obtenidos hubieran sido muy heterogéneos. Pese a eso, creemos que este plan de intervención ha sido de gran utilidad para dar a conocer otro colectivo de cuidadores ya que como se ha podido apreciar en el apartado 2.2.2. *Perfil de la persona que presta apoyo informal*, la mayoría de cuidadores son mujeres con una edad media de 57 años. De esta manera, con la ejecución de este trabajo damos conocimiento a la existencia de otro perfil de cuidador y animamos a las familias de personas con DCL a que realicen el taller de cuidadores.

Por otro lado, el trabajar con un número reducido de participantes ha resultado muy enriquecedor ya que se creó un vínculo muy cercano entre todos y a la hora de precisar alguna necesidad respecto al temario expuesto podías mantener con cada uno de ellos una atención más individualizada. Por lo que esperamos que ante futuros talleres se tenga en cuenta este aspecto.

En referencia a los cuestionarios proporcionados, pudimos comprobar el estado en el que se encontraban las familias respecto a conceptos como la sobrecarga, la resiliencia, el estrés o el apoyo social. Pero pensamos que podría haber resultado más beneficioso el aportar los cuestionarios tanto el primer día del taller como el último, de esta manera hubiésemos comparado los resultados y observado si se habían obtenido mejoras significativas en los participantes.

Respecto a los puntos fuertes de este plan intervención, creemos que ha sido muy beneficioso el vínculo y la comunicación tan cercana que teníamos entre unos y otros. Sin duda, si no hubiese sido por el cariño y la generosidad que mostraban en las sesiones del taller dichos participantes, este plan de intervención no hubiera resultado tan enriquecedor. Desde el primer momento, los participantes estuvieron dispuestos a aprender y ejecutar todo lo expuesto en este trabajo sin poner trabas en el proceso y a medida que fueron pasando las sesiones fuimos cogiendo confianza llegando a crearse

un clima muy familiar. Este aspecto, ha resultado favorable a la hora de llevar a cabo las entrevistas ya que una vez pasadas las sesiones el clima que existía era de total confianza entre la psicopedagoga y el participante ayudando de esta forma a conocer la opinión de los participantes respecto al cuidado informal.

Uno de los aspectos que ha hecho que este trabajo haya resultado tan gratificante ha sido conocer dos perspectivas muy diferentes. Por las mañanas dando apoyo a las personas con DCL y estimulando sus funciones cognitivas y los Miércoles por las tardes ayudando y conociendo a los familiares que cuidan de dichas personas. Gracias a esto he podido conocer la realidad que sufren los cuidadores, realidad que no está lo suficientemente valorada y que se debería dar un mayor reconocimiento.

Por otra parte, he adquirido una gran multitud de conocimientos que eran totalmente nuevos para mí. Al ser Maestra de Educación Infantil, siempre había desarrollado planes de intervención dirigidos a niños y el trabajar con personas mayores me ha hecho ver que es un campo en el que no me importaría seguir trabajando en un futuro y seguir formándome.

En referencia a lo aprendido en este trabajo, he podido conocer con mayor exactitud lo que es el Deterioro Cognitivo Leve y lo que implica trabajar con una persona que lo padece, al igual que conocer los problemas que afectan a los familiares cercanos. Debo dar las gracias a la Fundación INTRAS porque si no hubiera sido por su ayuda, este trabajo no habría salido adelante. Por lo que creo que respecto a los objetivos del trabajo en relación al Deterioro Cognitivo Leve y el cuidador informal se han conseguido al profundizar en el conocimiento de la enfermedad desde su concepto hasta las personas que lo padecen, al igual que al analizar la figura del cuidador y los efectos que tiene sobre éste la enfermedad.

Para finalizar, creo necesario el recalcar la labor de ser cuidador por lo que como sugerencia a futuras intervenciones que sigan esta misma línea pienso que sería interesante llevar a cabo investigaciones cualitativas y cuantitativas en las que se recalque el impacto real que implica el ser cuidador, analizando el apoyo que obtienen estos, los conflictos existentes en el núcleo familiar o la tasa de divorcio entre otros.

5.2 PROPUESTA DE MEJORA

Una vez analizados todos los resultados de los cuestionarios y obtenido la evaluación por parte de los participantes del taller, creímos necesario el realizar una propuesta de mejora.

1. Respecto al plan de intervención creemos necesario el crear un Bloque que cubra una de las necesidades más importantes que debe poseer un cuidador y que no habíamos trabajado en gran medida en el taller: la autoestima.

Por lo que el objetivo que buscamos con este tema es que en futuros talleres los participantes valoren el trabajo que están realizando y aprendan a mantener una autoestima alta ya que el mantener una autoestima alta nos ayuda a desarrollar funciones de autoprotección y del desarrollo personal ante posibles debilidades en la salud, relaciones sociales y productividad.

2. En cuanto a los cuestionarios proporcionados, como propuesta de mejora creemos que sería interesante el estudiar a los participantes en mayor profundidad. Es decir, analizar el núcleo familiar, los valores que sustentan, como repercute en la familia el tener una persona con DCL. De esta manera conoceríamos con mayor exactitud los resultados obtenidos en los cuestionarios ya que anteriormente se habrían estudiado un mayor número de aspectos respecto a los participantes del taller.
3. Otro aspecto beneficioso, sería el proporcionar a los participantes los cuestionarios tanto el primer día del taller como el último de esta manera podríamos conocer con mayor exactitud si ha habido mejoras gracias a la elaboración del plan de intervención.
4. Por otra parte, a excepción de los participantes del taller de familiares, también hemos podido observar en el trabajo que la mayoría de cuidadores informales tienen un perfil de mujer de edad comprendida entre los 50 y 59 años, siendo principalmente las hijas quienes se encargan de dicho cuidado. Como propuesta de mejora, creemos que podría resultar muy enriquecedor el reflexionar e indagar sobre las razones que llevan a los hombres a no ser cuidadores.

5. Por último, como propuesta de mejora resultaría interesante el llevar a cabo una investigación cualitativa y cuantitativa en la que se estudie el impacto real que implica el ser cuidador, analizando aspectos como el apoyo que obtienen por parte de las familias, los conflictos que estos puedan tener en el núcleo familiar o la tasa de divorcio ente otros.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, L., González, A.M. & Muñoz, P. (2018). El cuestionario de carga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Cartas al director*, Vol.22 (6).
- Bembibre, C. (2011). Diálogo. Importancia.org. Recuperado el 22 de Mayo de 2018, de <https://www.importancia.org/?s=Diálogo>.
- Bisquerra, R. (2009). *Metodología de la Investigación Educativa*. (2ª ed.). Madrid: La muralla.
- Blázquez, E. M., (2006). Hacia una necesaria protección del cuidador informal - familiar de los dependientes. *Revista andaluza de relaciones laborales*, (18), pp. 155-183.
- Campo, M.J. (2000). *Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora*. Madrid: Centro de Investigación Sociológica.
- Cántos, A. (2008). *Guía de atención al cuidador*. Barcelona: Hartmann, S.A. & Hospital St. Jaume i Sta. Magdalena.
- Cruz, M., Pérez, M.C., Villegas, E.L., Flores, N., Hernández, E. & Reyes, P. (2013). Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas. *Pensando Psicología*, Vol.9 (16), pp.77-88.
- Cutrona, C. & Rusell, D. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. En Sarason, B.R., Sarason, I.G. & Pierce, G. R. (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 319-366). New York: John Wiley & sons.
- De la Peña Álvarez, C., Parra-Bolaños, N., Fernández-Medina, J. & Bernabéu, B. (2017). Diferencias neuropsicológicas entre subtipos de deterioro cognitivo leve. *Revista Neurociencia*, Vol. 18 (4), pp.4-14.
- De la Revilla, L., Bailón, E., Luna, J., Delgado, A., Prados, M.A. & Fleitas, L. (1991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, (8), pp. 688-92.

- Dinámicas Grupales (2017). Recuperado en 19 de Febrero de 2018, de <http://dinamicasgrupales.com.ar/dinamicas/trabajo-en-equipo/dinamica-nasa/>
- El rincón del cuidador (2015). Cómo trabajar la aceptación y la autoestima del cuidador. *El rincón del cuidador*. Recuperado el 22 de Mayo de 2018, de <http://www.elrincondelcuidador.es/blog/como-trabajar-la-aceptacion-y-la-autoestima-del-cuidador/>.
- Espín, A. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, Vol. 35 (2), pp1-14.
- Fernández, A., López, J.F., Martínez, Z., Villardon, L. & Yaniz, C. (2002). *Perfil profesional de la psicopedagogía e implicaciones para el futuro*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ferré, C., Rodero, V., Cid, D., Vives, C. & Aparicio, M.R. (2011). *Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona: Publidisa,S.A.
- Fortea, M.A. (2009). *Metodologías didácticas para la E/A de competencias*. Castellón: Universitat Jaume I.
- Fundación Estadio (2008). 15 Tipos de pensamientos distorsionados. En *Fundación Estadio*. Recuperado el 19 de Febrero de 2018, de http://www.fundacionestadio.com/ficheros_fichas/11-11-08_TALLER%20INTELIGENCIA%20EMOCIONAL.pdf
- Fundación INTRAS (2010). Recuperado el 14 de Marzo de 2018, <http://www.intras.es/>.
- Gabinete de Estudios Sociológicos Bernard Krief. (1999). *Deterioro cognitivo en el envejecimiento y demencia en España*. Libro blanco: 1er. estudio sociosanitario. Barcelona: Bayer, 1999.
- Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León (2017). *Estrategia de prevención de la dependencia para las personas mayores y de promoción del envejecimiento activo en Castilla y León 2017-2021*. Recuperado el 1 de Marzo de 2018, de http://www.jcyl.es/junta/cp/Estrategia_preencion.pdf.

- Ibáñez, J. (1992). *La guerra incruenta entre cuantitativitas y cualitativitas*. Recuperado el 22 de Mayo de 2018, de <https://www.sinnaps.com/blog-gestion-proyectos/metodologia-cualitativa>.
- Instituto Nacional de Estadística (2016). *Notas de prensa*. Recuperado el 1 de Marzo de 2018, de <http://www.ine.es/prensa/np994.pdf>.
- Jani-Le Bris, H. (1993). *Prise en charge familiale des dépendants âgés dans les pays des Communautés Européennes*, Fondation Européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail: Dublín.
- Junta de Castilla y León (2010). *Guía de consentimiento informado*. Consejería de Sanidad. Dirección General de Planificación y Ordenación.
- Lanza, A. F & Revenson, T.A. (1996). Copyng and social support resources among latinias with arthritis. *Arthritis and Rheumathism*, Vol. 9 (6), pp.501-5018.
- Ley 5/2003, de 3 de abril, de Atención y Protección a las Personas Mayores de Castilla y León. (Boletín Oficial del Estado, núm. 108 de 6 de mayo de 2003).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (Boletín Oficial del estado, núm. 299 de 15 de diciembre de 2006).
- Martínez de la Hidalga, Z. (2002). Definición y perspectivas profesionales de la psicopedagogía. *Serie Encuentros Científicos*, (1), pp. 1-122.
- Molinuevo, J.L. (2007). *Deterioro Cognitivo Leve*. Barcelona: Glosa.
- Mulet, B., Sánchez-Casas, R., Arrufat, M.T., Figuera, L., Labad, A. & Rosich, M. (2005). Deterioro cognitivo ligero anterior a la enfermedad de Alzheimer: tipologías y evolución. *Revista Psicothema*, Vol. 17 (2), pp. 250-256.
- Oviedo, D., Britton, G. & Villareal, A. (2016). Deterioro cognitivo leve y enfermedad de Alzheimer: Revisión de conceptos. *Invest.pens.crit*, Vol.4 (2), pp.64-81.
- Pedrero, E.J., Ruiz J.M., Lozoya, P., Rojo, G., Llanero, M. & Puerta, C. (2015). Estudio psicométrico sin restricciones en población no clínica y adictos a sustancias en tratamiento. *Psicología conductual*, Vol.23 (2), pp.305-324.

- Prieto, C., Eimil, M., López, C., Llanero, M. & Villarejo, A. (2017). *Impacto Social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Recuperado el 1 de Marzo de 2018, http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/IS_EA_y_otras_demencias.pdf.
- Rodríguez, B. & Molerio, O. (2012). *Validación de instrumentos psicológicos*. Cuba: Editorial Feijóo.
- Rodríguez, P. (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales (IMSERSO).
- Rogero, G. (2009). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales (IMSERSO).
- Universidad de Valladolid (UVA). *Competencias Máster Psicopedagogía*. Recuperado el 1 de Marzo de 2018, de <http://www.feyts.uva.es/?q=MPsico>.

7. APÉNDICES

APÉNDICE I. Datos de inscripción al taller.

NOMBRE: DOCUMENTO DE FICHA INSCRIPCIÓN AL TALLER DE MEMORIA
 CÓDIGO DEL DA: DAGR41/33/1
 DEPARTAMENTO PROPIETARIO: DPTO GRADIOR
 FECHA: 01/03/2009
 EDICIÓN: 03

DATOS DE INSCRIPCIÓN AL TALLER			
NOMBRE Y APELLIDOS			
TELEFONO CONTACTO			
FECHA DE NACIMIENTO		EDAD	
DIRECCIÓN POSTAL		SEXO	
ESTADO CIVIL	<i>(Poner X en el apartado que corresponda)</i>		
	CASADO		
	VIUDO		
	SEPARADO		
	SOLTERO EN PAREJA		
NÚCLEO DE CONVIVENCIA	FAMILIA DE ORIGEN		
	FAMILIA PROPIA		
	PISO TUTELADO		
	AMIGOS		
	RESIDENCIA		
	SOLO		
ESTUDIOS	<i>(Poner X en el apartado que corresponda)</i>		
	NO SABE LEEER NI ESCRIBIR		
	PRIMARIOS		
	SECUNDARIOS		
	MEDIOS SUPERIORES		
PROFESIÓN	AMA DE CASA		
	JUBILADO		
	AUTÓNOMO		
	TRABAJO NO REMUNERADO		
	INCAPACIDAD		
	SIN EMPLEO		
	ASALARIADO		
		PRE	POST
EVALUACIÓN			

APÉNDICE II. Test de Zarit.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

1. ¿Sientes que tu familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Sientes que debido al tiempo que dedicas a tu familiar ya no dispones de tiempo suficiente para ti?
3. ¿Te sientes tenso cuando tienes que cuidar a tu familiar y atender además otras responsabilidades?
4. ¿Te sientes avergonzado por la conducta de tu familiar?
5. ¿Te sientes enfadado cuando estás cerca de tu familiar?
6. ¿Crees que la situación actual afecta de manera negativa a tu relación con amigos y otros miembros de tu familia?
7. ¿Sientes temor por el futuro que le espera a tu familiar?
8. ¿Sientes que tu familiar depende de ti?
9. ¿Te sientes agobiado cuando tienes que estar junto a tu familiar?
10. ¿Sientes que tu salud se ha resentido por cuidar a tu familiar?
11. ¿Sientes que no tienes la vida privada que desearías debido a tu familiar?
12. ¿Crees que tu vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de tu familiar?
13. ¿Te sientes incómodo para invitar amigos a casa, a causa de tu familiar?
14. ¿Crees que tu familiar espera que le cuides, como si fueras la única persona con la que puede contar?
15. ¿Crees que no dispones de dinero suficiente para cuidar a tu familiar además de tus otros gastos?
16. ¿Sientes que serás incapaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Sientes que has perdido el control sobre tu vida desde que la enfermedad de tu familiar se manifestó?
18. ¿Desearías poder encargar el cuidado de tu familiar a otras personas?
19. ¿Te sientes inseguro acerca de lo que debes hacer con tu familiar?
20. ¿Sientes que deberías hacer más de lo que haces por tu familiar?
21. ¿Crees que podrías cuidar de tu familiar mejor de lo que lo haces?
22. En general: ¿Te sientes muy sobrecargado por tener que cuidar de tu familiar?

APÉNDICE III. Secuenciación de contenidos.

SESIÓN 1	ACTIVIDADES	DESARROLLO
FECHA		
	MATERIALES	

SESIÓN 2	ACTIVIDADES	DESARROLLO
FECHA		
	MATERIALES	

SESIÓN 3	ACTIVIDADES	DESARROLLO
FECHA		
	MATERIALES	

APÉNDICE IV. Cuestionario Duke-Unc.

Nombre
Unidad/Centro

Fecha
Nº Historia

CUESTIONARIO DUKE-UNC -

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario autoadministrado

Instrucciones para el paciente:

En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:

	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

APÉNDICE V. Escala de estrés percibido.

Escala de Estrés Percibido - *Perceived Stress Scale (PSS)* – versión completa 14 ítems.

Las preguntas en esta escala hacen referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el **último mes**. En cada caso, por favor indique con una "X" cómo usted se ha sentido o ha pensado en cada situación.

	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?	0	1	2	3	4
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?	0	1	2	3	4
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?	0	1	2	3	4
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	0	1	2	3	4
5. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que ha afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida?	0	1	2	3	4
6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?	0	1	2	3	4
7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?	0	1	2	3	4

8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?	0	1	2	3	4
9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?	0	1	2	3	4
10. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido que tenía todo bajo control?	0	1	2	3	4
11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?	0	1	2	3	4
12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer?	0	1	2	3	4
13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?	0	1	2	3	4
14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?	0	1	2	3	4

APÉNDICE VI. Escala de resiliencia reducida de Connor.



Por favor, indique cuál es su grado de acuerdo con las siguientes frases o caso durante el último mes. Si alguna en particular no le ha ocurrido, responda según crea que se hubiera sentido. Utilice para ello la siguiente escala:

0="En absoluto", 1="Rara vez", 2="A veces", 3="A menudo", 4="Casi siempre".

1. Soy capaz de adaptarme cuando surgen cambios:
2. Puedo enfrentarme a cualquier cosa:
3. Cuando me enfrento a los problemas intento ver su lado cómico:
4. Enfrentarme a las dificultades puede hacerme más fuerte:
5. Tengo tendencia a recuperarme pronto luego de enfermedades, heridas u otras dificultades:
6. Creo que puedo lograr mis objetivos, incluso si hay obstáculos:
7. Bajo presión, me mantengo enfocado/a y pienso claramente:
8. No me desanimo fácilmente ante el fracaso:
9. Creo que soy una persona fuerte cuando me enfrento a los desafíos y dificultades vitales:
10. Soy capaz de manejar sentimientos desagradables/dolorosos: Ej. tristeza, temor y enfado:

Calificación:

Resiliencia:

Suma de ítems 1-10

Interpretación:

N= 1 400, Edad 18-80 años.

Puntuación Baja ≤ 27 y Puntuación Alta ≥ 36

APÉNDICE VII. Temporalización.

HORARIO	TARDES DE 17.00 A 18.30 HORAS
DÍAS DE IMPARTICION	MIÉRCOLES
MONITORA	ALBA
FECHA DE INICIO	21 DE FEBRERO DE 2018
FECHA FIN	6 DE JUNIO DE 2018

FEBRERO						
L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28				

MARZO						
L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

ABRIL						
L	M	X	J	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

MAYO						
L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	26	31		

JUNIO						
L	M	X	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

APÉNDICE VIII. Formulario evaluación.

EVALUACIÓN DEL TALLER POR LOS PARTICIPANTES

Nombre del taller:

Día, mes, año:

Ciudad, país:

Su opinión es muy importante para nosotros. Nos es sumamente útil para seguir organizando y mejorando el taller de capacitación.

Fecha:

Nombre (optativo):

País:

1. ¿Cuán probable es que pueda poner en práctica las enseñanzas aprendidas en este taller de cuidadores? (señale con un círculo una de las respuestas)

Muy probable Probable Algo probable Improbable

2. Enumere tres conocimientos/competencias/actitudes que haya aprendido, que podría poner en práctica.

3. El material del taller fue pertinente e informativo. (Señale con un círculo una de las respuestas)

Completamente de acuerdo De acuerdo En desacuerdo Completamente en desacuerdo

4. ¿Fueron útiles las pautas dadas y los ejercicios prácticos? (señale con un círculo una de las respuestas)

Sumamente útiles Útiles Algo útiles Para nada útiles

5. ¿Fueron útiles los cuestionarios proporcionados? (señale con un círculo una de las respuestas)

Sumamente útiles Útiles Algo útiles Para nada útiles

6. ¿Qué opinión le merece la distribución entre presentaciones, discusiones y ejercicios? (señale con un círculo una de las respuestas)

Excelente Buena Regular Mala

7. ¿Cómo considera el tiempo asignado a las presentaciones de los temas? (señale con un círculo una de las respuestas)

Suficiente Relativamente suficiente Relativamente insuficiente Insuficiente

8. ¿Cómo considera el tiempo asignado a las discusiones en grupo, las preguntas y las respuestas? (señale con un círculo una de las respuestas)

Suficiente Relativamente suficiente Relativamente insuficiente Insuficiente

9. La organización general favoreció una buena experiencia de aprendizaje. (señale con un círculo una de las respuestas)

Completamente de acuerdo De acuerdo En desacuerdo Completamente en desacuerdo

10. Recomendaría esta capacitación a otros compañeros. (Señale con un círculo una de las respuestas)

Completamente de acuerdo De acuerdo En desacuerdo Completamente en desacuerdo

11. Si considera que se omitió algo que debería haberse tratado, sírvase indicarlo a continuación.

12. ¿Qué acortaría/eliminaría, si acaso, del programa actual?

13. Sírvase formular sus posibles observaciones sobre la manera en que esta capacitación podría mejorarse en el futuro. (Continúe en otra hoja si fuera necesario)

14. Mis expectativas fueron satisfechas. (Señale con un círculo una de las respuestas y escriba las observaciones que considere pertinentes)

Completamente de acuerdo De acuerdo En desacuerdo Completamente en desacuerdo

15. ¿Qué opinión le merece el taller de capacitación en general? (señale con un círculo una de las respuestas)

Excelente Bueno Regular Malo

¡Gracias por su tiempo!

APÉNDICE IX. Entrevistas.

ENTREVISTA: Usuario 1.

¿Qué vínculo le une con la persona dependiente? ¿Cuántos años lleva cuidando de la persona con DCL?

Mi esposa. Cuidar, cuidar pues a lo mejor lleva con Alzheimer pues cerca de 3 años. Al principio pues vas notando que tiene una enfermedad y se va ella y ella se va ocultando, ¿sabes lo que te digo?, que no es decir, lleva sus métodos y ahora cada vez más y cada día más necesitará.

¿Cómo conoció la Fundación INTRAS?

Por un amigo, un amigo que tenía aquí a su madre y pues por eso la conocimos, nos lo dijeron y vinimos aquí. No habíamos estado en otros centros, fui aquí a Parquesol pero como estaba la mujer me parecía que no podía entrar allí con toda la gente. Hay que meterlos más o menos según vayan dependiendo de su estado, claro si una ve a otra en una silla de ruedas, no es porque esté en una silla de ruedas, pero que una que esté un poco normal que se entera de muchas cosas piensa: “ ¡joer me voy a poner yo como esta!”, pues por lo menos que se vaya ella despacio.

¿Cómo es el día a día de una persona con DCL?

Pues complicado, tiene ratos buenos y tiene ratos malos. Tengo que ayudarla a hacer todas las cosas, en la mañana cuando se levanta se pone en el baño, la ducho, todo y claro luego cuando el desayuno se lo tengo que poner todo, el desayuno, lo otro y cuando venimos aquí a INTRAS tienes que decirle: “píntate”, lo otro, le tienes que recordar muchas cosas, vestirla, tienes que ir pues plano a plano.

Al principio es duro porque ella por ejemplo es la mujer, yo nunca me he metido cómo se arregla ella ni nada, ni en la ducha, pero claro llega un momento en que la pongas tu a duchar, a ducharla y “¡píntate!, ¡hazte esto!, ¡déjame en paz!”. ¿Sabes lo que te digo? que del aseo de la mujer que tienes tú que ver, una cosa en la que ella entra en el cuarto de baño y que haga lo que se haga y punto. Ella que es un poco cohibida que la tengas que duchar, que la tengas que... todo limpio y todo. Claro coges la esponja y claro ella pues es tímida y eso, “que no, que no sé qué, que el agua”, pues esas cosas es complicado y luego pues al día a día tienes que estar pendiente y no la puedes dejar

sola, la dejas a lo mejor 10 minutos y te cierra la puerta de casa porque si no se sale, se puede salir y claro bajas a tomar un café pues no tardas, un rato, pero bueno es así.

¿Qué aspectos positivos ha aportado el DCL a su vida? ¿Y aspectos negativos?

Pues que te cambia todo, te cambia todos los aspectos de todo, te ves tranquilamente con la mujer haciendo vida normal y ahora no puedes hacer una cosa, ni planes. No puedes hacer planes, porque puedes salir un día a un restaurante a comer o lo que sea pero tienes que estar pendiente de ella, de cómo come, si coge el tenedor al revés o [llamada móvil] positivos ninguno, te cambia la vida en todo.

Ni positivo ni negativo porque vives por y para ella, no es el matrimonio que tenías, ha cambiado totalmente todo. Antes ella te podía decir: “pues vamos a ir a tal sitio, vamos a hacer tal cosa, vamos al Corte Inglés, vamos a...” pero es que ahora ni una cosa ni la otra, tienes que decir tú: “vamos al Corte Inglés porque tengo que ir a comprarte ropa”, de vacaciones, ¿a qué vas a ir? si es que no te atreves, aunque parezca mentira, ¿a qué vas? es que no lo disfruta. Nosotros tenemos un nieto de 2 años y medio y no tiene alegría con él, vas a comprar con la nuera al Corte Inglés alguna cosa y ¿qué abuela no le compra una cosa a su nieto? y ella no, entonces tienes que adaptarte a la vida de ella, vivir por ella, por eso no es ni bueno ni malo, esto o lo coges con buena filosofía, si es que no te puedes cabrear, te toca, te ha tocado y ya está. Yo lo que digo: “si te toca un cáncer...” lo que pasa que a estas enfermedades ¿qué le dices? es que no le puedes decir nada, porque lo que le digas aunque se lo repitas 20 veces, no... hay que decir las cosas, y es como las pautas que hay que tener con ella: “no te puedes marchar”, “se pone los pantalones primero, luego el niqui”, tienes que ir “pum pum pum” pauta por pauta, una rutina, no puedes cambiar la rutina de todos los días porque andas atropellado, tienes que cogerle enfrente y saber los trucos y muchas veces lo que piensa ella.

Yo vengo también de otro caso en el que mi padre estuvo 15 años con Alzheimer y estuvo en casa y todas las pautas esas ya las conocía y claro, no es lo mismo que de la noche a la mañana te encuentres con una enfermedad de estas que no sabes por dónde cogerla que la hayas vivido diferente. Porque mi padre era agresivo hasta que se le bajaron los humos pero vamos y era un hombre normal y tranquilo, no era de decir “no, no a mi madre nunca le había pegado” y ponía a darle de comer y le daba un

puñetazo, le daba la mujer de comer la miraba y se bajaba el brazo ¿cómo entiendes eso? Tengo dos hijos, entraba el mayor, como si entraba una piedra y entraba el otro y se echaba a llorar ¿cómo entiendes eso? En cambio mi mujer ahora nos conoce, es lo que te digo, nos conoce, llegará un día que dejará de conocernos, unos conocerá más y a otros conocerá menos.

¿Cuenta con la ayuda de otras personas para cuidar de su familiar? Estas ayudas ¿son puntuales o habituales?

Sí, de mi madre que tiene 91 años y luego los hijos. Ayudan en el día a día, un hijo no, porque el niño no vive en casa, si hace falta viene, vamos está pendiente, pero mi madre y el otro chico y yo estamos viviendo juntos y estamos todos pendientes de ella.

Desde que le diagnosticaron la enfermedad a su familiar, ¿qué cambios ha sufrido éste? ¿Y usted?

Pues que pendiente de ella, más o menos pendiente de ella, yo antes no hacía ni cosas de comida, vamos hago poco porque está mi madre [risas], la realidad ¿sabes lo que te digo? Pero yo temo, muchas cosas de ella y antes no las hacía porque mi hijo estaba en casa, hacia las cosas y yo hacía mis labores y ella hacia las suyas y yo no me preocupaba ni de la ropa ni de historias y ahora me tengo que preocupar de la ropa, de ella, de lo mío, cocinar, la lavadora la pone el chico, todas esas cosas y mi madre que aunque tiene 91 años está “sanica”, ella cocina, hace de todo y como ella ha pasado por lo mismo y lo ha pasado mejor/peor mi madre que a lo mejor nosotros y es nuera, si no tela.

No he experimentado cambios, la vida sigue normal, dejar de trabajar no, pero vamos ahora ya se va notando más que tengo que ir ayudando más a ella, tengo que echar muchos más ratos a ella. Antes a lo mejor pues tardaba dos o tres días en venir, iba para el pueblo y venía, iba a trabajar al pueblo tres o cuatro días y estaban pero ahora ya tengo que estar con ella porque todas las mañanas hay que ducharla, hay que esto, entonces prefiero hacerlo que no mi madre, es muy diferente, ¡que vives para ella!

¿Tiene tiempo para usted y para la realización de actividades no relacionadas con el cuidado de su familiar?

Si, nosotros tenemos un bar y yo bajo por allí y tranquilamente bajo a las cuatro y media. A lo mejor está el chaval solo y le ayudo, a lo mejor “vete a un recado” o tengo que ir a tomarme unas cañas con un amigo, pues le digo a mi madre “voy a tomarme unas cañas”, pero a cosas, hacer excursiones y eso lo tienes que cortar, no puedes, no puedes porque no sabes lo que te va a reaccionar ella. Si mi mujer no tuviese la enfermedad sí que haría más cosas, estaba más libre, si estuviera bien pues ya marchaba para el pueblo la semana y le llamas por teléfono y claro le decías cualquier cosa y te entendía, pero es que ahora le dices: “sí” y “no”. Luego como es tan callada y es eso, pues se conforma con todo, pero siempre ha sido así calladita, hablaba y eso pero cuando tenía que hablar, siempre ha sido una mujer más reservada, si tiene amistad y eso con la gente sí pero si era en cuadrilla y eso no.

¿Se siente sobrecargado con su labor de cuidador?

No, no porque es mi esposa y tengo que atenderla, le ha tocado pues le ha tocado. No la voy a dejar, otras cosas dejaré pero a ella no.

Para usted ¿Qué es lo más complicado de esta enfermedad?

¿Lo más complicado? pues que lo tienes que asumir tú, si no lo asumes no aguantas con la enfermedad, si estás solo a lo mejor te ahogas pero vamos, entre la familia y eso, vamos mi madre y el chico y los chicos estamos arropados, es diferente a lo mejor a estar solo, yo creo vamos, desde mi punto de vista al estar arropado pues lo vas haciendo, si tiras la toalla y te marchas pues a tomar por saco, la lapidas a ella y la dejas sola ¿qué haces?

¿Recibe apoyos o ayudas por parte de las Administraciones? ¿Qué tipo de ayudas? ¿Qué necesitaría? (Humanos, materiales, económicos).

No, nada. Ahora mismo no sería necesario recursos humanos ni materiales ni económicos, de momento no necesito. El día que a lo mejor no esté mi madre a lo mejor necesite la ayuda de una mujer para 4 horas, 2 horas, algo, lo intentaré pero ahora mismo no y cuando no pueda la residencia o lo que sea. Si puedo sí, depende de las circunstancias, es que no es decir “no, no mañana la meto en una residencia y yo me marcho por ahí de fiesta” [risas] ¿me entiendes? que ahora mismo ella no necesita a nadie porque nos tiene a nosotros y si tengo que meter a una chica para que me limpie la

casa cuatro días prefiero meter a una chica y fuera y no andar con historias y papeleos etcétera.

¿Está satisfecho con la Fundación INTRAS? ¿Qué le pediría?

Sí, ¿qué le vas a pedir? tú dime a mí ¿qué le vas a pedir? Vamos a ver una cosa, vienen tres días a la semana, pagan 160 € ¿qué le vas a pedir? si es que no puedes pedirle otra cosa, que llegas un poco tarde y te la aguantan. Somos muy raros y ‘‘tiquismiquis’’ para muchas cosas o ¿no? a mí qué más me da que tengas el ordenador negro u otra cosa.

¿Quiere manifestar alguna otra cosa?

No, nada más.

ENTREVISTA: Usuario 2.

¿Qué vínculo le une con la persona dependiente? ¿Cuántos años lleva cuidando de la persona con DCL?

Soy esposo, marido. Bueno pues 2 años intensamente, antes más esporádico porque ha ido empeorando, pero 2 años se puede decir ya más intensamente.

¿Cómo conoció la Fundación INTRAS?

Bueno pues mayormente no fui yo, fueron una de mis hijas, que o se lo dijeron o lo leyó en un anuncio y fue ella la que hizo los trámites para entrar aquí vamos, yo no tuve más que venir cuando eso y nada más, ha sido una de mis hijas. Hemos estado mirando otras fundaciones antes y bueno nos pareció bien esta, además nos pareció muy asequible y que podíamos y a ella incluso cuando empezó a venir le gustaba y bueno pues decidimos por eso en venir aquí porque nos pareció muy idónea para ella, para recuperar un poco, por lo menos mantener pues la conciencia y bueno la memoria y todo, nos pareció bien.

¿Cómo es el día a día de una persona con DCL?

Bueno el día a día es un poco malo porque es muy negativa, ella es muy negativa, siempre está muy mala y hay que estarla constantemente animando para todo. Lo mismo para ducharse, para lavarse, para comer, o sea para todo, es un día pues bastante monótono y además aburrido, aburrido en el sentido de que es constantemente pues estar animándola y estar sobre ella en todo.

¿Qué aspectos positivos ha aportado el DCL a su vida? ¿Y aspectos negativos?

¿Positivo? pues quizá que me valoro más porque hasta la fecha ya me he sentido capaz de poderlo llevar y me valoro más de lo que yo creía antes, o sea que yo creo que lo positivo puede ser eso, que me valoro más, que estoy casi satisfecho de mi vida diaria y con lo que estoy logrando, estoy logrando pues llevarlo hasta la fecha con poca ayuda porque la verdad que con poca ayuda. He aprendido pues muchas cosas [risas] porque la verdad que yo antes no hacía nunca nada, ¿las labores de casa? bueno la ayudaba, ayudarla a hacer la cama, la hacía y la ayudaba si había que pelar patatas, por ejemplo, pero bueno las pelaba, pero yo cocinar y eso y lavar... no sabía poner una lavadora y

ciertas cosas todavía no las sé, bueno he aprendido muchas cosas que antes no sabía y luego ¿tender la ropa? por ejemplo no la tendía, ¿planchar? hoy en día todavía no lo sé, [risas] no lo hago porque no lo sé, pero bueno con el tiempo lo intentaré, con el tiempo lo intentaré porque si una persona puede hacer una cosa, la otra tardará más o menos conseguir en hacerlo. Entonces pues veo positivo eso, que he aprendido muchas cosas. ¿Los fuegos? no sabía encender los fuegos de la cocina, vamos encenderlo sí pero tocar el fuego ¡nada! ni arrimarme. Incluso no me dejaban, ni me dejaban arrimar porque ella era la que cocinaba, por cierto para mi gusto cocinaba bien, sin embargo ahora es totalmente negativo, no se arrima.

Ha limitado nuestra vida, la ha limitado mucho porque ya la libertad me la ha cortado, ya no soy libre, exactamente de como antes yo era. Porque bueno desde que me jubilé bueno, yo hacía me iba a dar un paseo, me gusta andar con la bici, pues me iba con la bici, me volvía, comíamos, me iba a echar una partida, algunos días, por la tarde dábamos un paseo, o sea que tenía libertad y ahora pues carezco, carezco porque en casa pues estoy con ella constantemente. Incluso si voy a la compra tiene que ser con tiempo limitado, que no haya muchas colas porque claro, entonces eso... cuando voy a comprar aprovecho los días que está aquí por si hay que comprar alguna cosa más pues ya compro, si tengo el coche o tal pues ya compro, pero vamos para comprar pan, comprar huevos o tal se queda en casa sola, pero no tengo problema. Además tiene mucho miedo, es muy miedosa, salir ella sola puedo dejarla que no se va a salir, no va a salir porque incluso antes cerraba la puerta por dentro, fíjate, cuando veía, o sea que no. Entonces pues con toda confianza puedo dejarla porque tampoco va a hacer ninguna tontería porque no está para eso.

¿Cuenta con la ayuda de otras personas para cuidar de su familiar? Estas ayudas ¿son puntuales o habituales?

Bueno, esporádicamente pues si lo necesito, pues una de mis hijas sobre todo, ahora ya menos porque es la que ha tenido la última niña entonces pues ya está más liada y tengo la suerte de que trabajan en casa las dos, trabajan en casa las dos y bueno, “ ¿puedes venir?” pues bueno coge el ordenador, el portátil y bueno como trabajan con el ordenador. Pero sí, me ayudan todo lo que puede la verdad, la verdad que sí, pero vamos que no tengo mucha ayuda porque no pueden, que no pueden. Tienen su casa, tienen su vida, tienen sus trabajos, pues muchas veces están liadas de todo y no pueden,

entonces tampoco se lo pido, si no es de pura necesidad tampoco se lo pido, que ellas se ofrecen y si saben que tengo que hacer yo una cosa no hace falta pedírselo porque lo hacen, pero vamos que yo tampoco... no abuso porque no, sé que no pueden, pero vamos es verdad que tengo ayudas y si lo necesito de pura necesidad, si no pues tampoco la pido. Son ayudas puntuales porque tampoco quiero molestar así que bueno, es lo que tengo que hacer, pues bueno y como viene aquí unos ratos pues otros ahora va a un centro ahí que también la cuidan y buenos pues estos ratos pues puedes disponer de ellos, antes no los tenía ¡eh! hasta que lo tuve esto pues todo el día, era muy muy pesado, era muy muy duro porque era todo el día desde que amanecía por la mañana hasta por la noche, incluso de todo. Entonces pues ahora pues sí, pues tengo tiempo, la verdad es que ahora lo necesito menos porque ahora todos los días tengo horas, al principio sí, lo necesitaba más porque el primer año por ejemplo pues ni venía aquí, ni para el otro lado y claro, es más difícil porque no tienes todavía una rutina, se pasa mal, se pasa mal porque es una dependencia constante y completa.

Desde que le diagnosticaron la enfermedad a su familiar, ¿qué cambios ha sufrido éste? ¿Y usted?

Bueno en principio creían que era depresión, la empezaron a tratar por depresión, incluso íbamos al especialista y bueno la cambiaban de medicinas y “que no mejora” y “que no”, “pues es raro, pues es raro”. En principio ha cambiado claro, ha cambiado, ha ido empeorando, en principio era más leve, se le olvidaban las cosas, “que estaba muy triste” que bueno, “que no le apetecía nada” pero bueno eso lo achacamos a la depresión, ahora sabemos que no es depresión, es una demencia progresiva. No sabemos si irá cambiando, pues de mes a mes va cambiando yo creo vamos, más despacio. Últimamente me parece que lleva unos días bastante mal, se levanta y no sé si será ansiedad, que le duele el estómago, la miro pues de arriba abajo, todo, no le ven nada, pues bueno creemos que es a causa de los nervios, se le ponen ahí y ahora dice que cuando tiene la crisis que le cuesta respirar, que es lo mismo, yo creo que es lo mismo, para todo lo mismo y bueno, sí ha cambiado, ha cambiado desde que empezó porque claro, antes era muy leve a ahora, creíamos que tenía síntomas pero no sabíamos lo que tenía. Incluso no lo sabían ni los especialistas hasta que no se declaró que tenía, que le han hecho de todo, cerebro, resonancia o sea que ya no, incluso lo último que le han hecho es una punción lumbar que no sé el motivo, como no lo entiendo pues bueno,

no lo sé, pero bueno digo yo que ellos son los que sabrán y bueno todavía no nos han dado los resultados. Es lo último que le han hecho pero bueno, que no, no tiene marcha atrás, yo creo, más lento o más rápido es lo único que hay que intentar.

Como te digo, en casi todo. Antes a la semana pues un día nos reuníamos, teníamos un grupo con los amigos, tomábamos algo, ahora es tan impaciente que no para y ya pues hemos decidido suspenderlo, la vida social, en la vida particular, en la vida de todo, el cambio ha sido pues completo, casi completo, porque claro mi cambio como te digo antes yo tenía libertad para hacer dentro de los límites, lo que pudiera, lo que quisiera, ahora no, ahora estoy limitado. Así que sí, ha cambiado, ha cambiado mucho.

¿Tiene tiempo para usted y para la realización de actividades no relacionadas con el cuidado de su familiar?

Ahora sí, ahora tengo tiempo porque el tiempo que está en los centros, tanto aquí como allí, pues ¡oye! puedo disponer del tiempo como quiera, ahora si tengo tiempo, ahora sí.

¿Se siente sobrecargado con su labor de cuidador?

Bueno pues yo la verdad que no, no me encuentro, me encuentro bien vamos y a gusto. Si fuera por el trabajo solo pues seguramente que estaba fenomenal pero que a mí el trabajo pues no me agobia la verdad, es que me encuentro bien, me encuentro bien y puedo con ello y vamos todo el día por ejemplo si tengo que hacer la casa pues algún día, alguna cosa, como somos los dos solos, tampoco me ha hecho nada, en el comedor ni entramos, tenemos un cuartito de estar, tenemos la tele allí, vamos y de allí no salimos. La cocina y el dormitorio de vez en cuando pues a lo mejor hago tal y tal pero vamos eso de ciento un vientos porque tampoco tengo que ir todos los días, limpio los baños, la cocina y lo demás no me agobia la verdad. La comida, bueno, hago comida no creas que para un día [risas] hago a lo mejor comida para dos o tres días y al día siguiente lo que tengo en el congelador de otro día que he hecho, porque lo meto en tarros, lo meto al congelador y lo voy sacando y listo y bueno la comida para todos los días no cocino o sea que puedo con ello porque me organizo, por lo menos de dos o tres días tengo en el congelador comida, entonces pues el día que no cocino pues saco del congelador, lo caliento y a comer y ya está.

Para usted ¿Qué es lo más complicado de esta enfermedad?

Pues el trato con ella, el trato personal, que ya no puedes hablar muchas veces, no sabes cómo tratarla, si duramente o al revés. Muchas veces no creo que si te enfadas con ella consigues más y otras veces pues te da pena también porque claro, es una enfermedad que como no sabes si comprende las cosas que... pues no sabes o sea la dificultad con ella es en el trato, en el trato de diario y personal. Es difícil porque claro, no sabes cómo actuar, si te enfadas bueno, dices: “¿por qué me enfado? sí ¡oye! la mujer no tiene culpa” pero muchas veces es que tienes que enfadarte, porque es que como te digo, como es negativa, muchas veces da resultado enfadarte porque si te enfadas parece que reacciona y dice: “bueno entonces...” y otras veces tienes que tratarla muy amablemente como si es un niño pequeño o peor porque los niños pues... porque estas personas lo malo es que ya no aprenden nada, ya lo que se las olvide se acabó, será que retengan lo que tienen porque como pierdan lo que tienen, recuperar lo que se pierde, imposible, entonces pues es difícil eso, el trato es difícil.

¿Recibe apoyos o ayudas por parte de las Administraciones? ¿Qué tipo de ayudas? ¿Qué necesitaría? (Humanos, materiales, económicos).

Bueno, muy poco, muy poco. Recibo una compensación económica de 545 € al año, fíjate, de la Administración de la Junta de Castilla y León eso es lo que recibo, muy poco.

Necesitaría pues a lo mejor una residencia, ahora mismo puedo sobrellevarlo pero en un tiempo pues necesitaría una residencia, una asistenta, un internado necesitaría. Además que los privados son imposibles, yo económicamente no puedo costearlo entonces no puedo soportarlo, entonces necesitaría una ayuda claro, necesitaría un internado con el tiempo vamos, hoy día puedo sobrellevarlo pero creo que no tardando mucho lo deba necesitar y es lo que necesitaría o una mujer que ayudase en el domicilio, claro que necesitaría.

¿Está satisfecho con la Fundación INTRAS? ¿Qué le pediría?

Estoy satisfecho muy satisfecho, sí, sino no vendría. Yo estoy satisfecho, además si estoy satisfecho es por el único centro porque fue también a otro, a una fundación de Alzheimer de... y bueno ahí era imposible, entonces aquí como ella está satisfecha y si está satisfecha yo también estoy satisfecho. Le digo: “¿qué haces? y me dice: “bueno pues...” me cuenta poco. “¿A quién has visto?”, “¿con quién has estado?” como no

se acuerda de más, si le dices ahora el nombre se le olvida a continuación ya no se acuerda, entonces me cuenta muy poco de lo que hace y bueno, alguna cosa extraordinaria pues sí, pero si no nada. Pero vamos ella viene satisfecha pues yo vengo satisfecho, si es lo que busco, que ella esté a gusto, que esté satisfecha pues vamos, pues bien, estoy bien.

A la fundación no le pediría nada, tampoco estoy capacitado para hacer sugerencias, además yo no sé lo que realizáis, ella me dice que bailáis, hacéis gimnasia, hacéis cosas.

¿Quiere manifestar alguna otra cosa?

No, no.

ENTREVISTA: Usuario 3.

¿Qué vínculo le une con la persona dependiente? ¿Cuántos años lleva cuidando de la persona con DCL?

Pues es mi pareja. Junto con ella llevo ya 20 años y cuidándola ya llevamos 4 años. Empezamos con un poquito mejor y poco a poco yo creo que vamos, ha ido subiendo algo más hacia peor claro, pero bueno está bastante yo creo que está bastante controlado el tema, no ha avanzado mucho, mucho, mucho como comparao a otros compañeros que yo he visto. En el caso del que venía de mi amigo Antonio antes venía a comer a mi casa, salíamos y ahora ya en un año el pobre se ha perdido ya del todo, entonces yo me parece que bueno, que es todo un éxito, que no está avanzando, está estabilizada, bastante estabilizada por lo que estoy observando. Mi pareja está bastante bien, la ves y la ves muy bien pero en casa pues para medicinas, la comida el otro día que era poquita cosa, dejé que la hiciera ella pues me quedó la patata cuando ya acabaron de freír me las puso en una sartén, cuando no la vi el fuego no se había pagado y había hecho los huevos muy bien. Yo para no dar lugar a que vayamos a discutir me retiré, cuando me llamó me veo con todo eso y no puedo, tengo que estar pendiente un poco, pendiente o sea que... y está bien, el teléfono pues claro a veces si lo coge pero llama a su hija o tal. Nunca se lo que le pasa la mayoría de las veces, un día parece que hemos avanzado hacia el bien y luego a lo mejor viene otra cosa y pan te desilusionas mucho porque no se avanza lo que tú crees y te disgusta mucho eso, te haces ilusiones “¡oye pues mira parece que hoy me ha hecho esto!” y luego a lo mejor otro día ves que va para atrás y te desilusionas y claro, es tener mucha paciencia y mucha resignación, pero bueno que hay que estar pendiente todo el tiempo.

¿Cómo conoció la Fundación INTRAS?

Yo no lo recuerdo muy bien cómo fue. ¡Ah! preguntando una hija de ella, fue la que dio con este centro y vinimos a darnos una charla con Yolanda y bueno nos pareció muy bien la verdad, es que estamos muy contentos la verdad, que la traemos aquí y estamos muy contentos. Tal es el extremo que el neurocirujano a la que la llevamos cuándo se lo hemos dicho lo aprobó al 100% de inclusive la valoración que le hicieron al año de estar aquí, dijo que si se la podíamos enseñar, se la enseñamos a él y le pareció muy buena valoración y tal, hasta ese extremo, o sea que bueno pues bien.

Antes no había estado en otra fundación, mirar sí que fuimos un día a mirar una por San Pedro Regalado y bueno pues después coincidimos, no miramos más, se dio con esta y quedamos con esta que nos pareció mejor.

¿Cómo es el día a día de una persona con DCL?

Pues sin estar mal, mal, mal como no está, pues de momento ella se asea, se... hay deficiencias en el baño porque algunos días te mancha, ella no lo ve, tienes tú que recogerlo, no se le puede decir porque eso le da todavía mucho apuro porque se da cuenta. Yo me he desengañado, ya no le digo: " ¡oye mira! que quedó esto manchado" lo limpio y punto. Esto no lo sabe nadie, ni sus hijos ni nadie, a nadie se lo he dicho, esto solamente lo estoy diciendo aquí y ahora y me he desengañado, que mira, me callo se lo quito, lo limpio, yo veo algún defecto y punto. Pero claro por eso veo que necesita una persona que esté de continuo, para pastillas, para orientación de todo, para salir, para entrar, para para todo y está bien ¡eh! y está bien, como llegue a avanzar esto imagínate lo que llegara a ser, esperemos que se quede aquí o que retroceda hacia el bien, yo "virgencita, virgencita déjenme como estoy" yo sólo le pido eso porque vamos, salimos, mira para el lunes tenemos una comida con unas amigas y amigos, vamos a ir a un pueblo, el próximo fin de semana vamos a ver una hermana y una prima que quieren verlas, en Burgos y vamos a pasar el fin de semana allí y yo cuando voy al pueblo todo el mundo está pendiente de ella porque es que es una excelente persona, es que además es que todo el mundo quiere hacer cosas con ella. Cuando estaba bien igual que ahora que está un poco peor, entonces por ese motivo ella me la arropan mucho, vamos a ir al pueblo, iba a misa cualquiera la coge dicen: "Ana ala, venga..." por ese tipo de cosas se encuentra más a gusto allí ella, porque, porque se siente arropada por toda la gente.

¿Qué aspectos positivos ha aportado el DCL a su vida? ¿Y aspectos negativos?

Para mí, pues ser un poco más paciente y bueno más resignado, resignación y bueno que lo he cogido ya y sé que tengo que vivir con ello y claro, mientras pueda tirar no tengo idea de dejarlo, así de claro, mientras yo pueda... la haría mucho daño, mientras ella tenga conocimiento. Yo eso no se los compañeros, pero yo no puedo, por mi conciencia no me lo permite y se ha acabado, no me permite de... yo ahora lo más cómodo sería

retirarme, a fin de cuentas no tengo nada con ella pero mi moral no me lo deja, así que mientras.... Yo no podría hacerlo por mi conciencia no me lo permitiría eso es lo primero y aparte de eso porque le haría un daño tremendo yo no me cargo ese cargo de conciencia, eso no lo voy a llevar en mis espaldas porque es que no me dejaría vivir, estaría peor, estaría peor que atendiéndola a ella, porque estaría diciendo: “ ¡ay madre! ¿cómo estará?” y “¿qué le habrá pasado?” y “¿ahora qué?” y “¿ahora cuál?” y “¿lo que estará sufriendo?” o sea por eso te digo, que yo mientras algunos ya me, gente de fuera “¡oye! Porque tal...” mira a mí dejarme en paz, ese tema no lo toquemos y yo mientras ella tenga el conocimiento y sepa que yo debo estar ahí, voy a estar, así de claro. Y me duele mucho porque claro, te ha transformado tu vida o sea que eso no es, eso cansa, estás cansado, compra, labores, pendiente se ha acabado el champú, cosas que antes no te preocupabas jamás de ellas y ahora pues tienes que controlar tu todo y mi edad ya es muy avanzada y claro pues después de mayor encima tener que ahora, tener todo metido en la cabeza pues resulta un poco más agotador pero bueno, que si ahí estamos, “palante” está claro. Tienes que decir “que sea lo que Dios quiera” y evitar porque si no, no, es muy duro esto, es duro.

Satisfecho por lo que estoy haciendo porque, porque sin mí Ana tendría un problema muy gordo, los hijos están con trabajos, yo no sé hasta qué extremo podrían tirar de ella. A ver qué persona se queda con ella 24 horas permanente, de noche no da un ruido ¡eh! y de día tampoco porque además que es lo que yo diga, hombre se pone burrica alguna vez pero bueno [risas] es llevadero. Entonces pues por la noche duerme muchísimo, se queda dormida en el sofá y cuando yo voy a la cama a las 12 o por ahí y digo “ ¡vengamos vamos a la cama!” vamos, mas caer se duerme, no se me despierta hasta las 8 de la mañana, fenomenal, porque antes si se me levantaba por la noche, el problema que tendría yo, estaría pues eso, de noche y de día, yo que duermo muy poquito pues ya lo que me faltaba, echarle también esa preocupación, que se me fuera a levantar. Así que bueno pues dentro de lo que cabe, bien, porque podía ser mucho peor todavía, así que contento.

Aspecto negativos que la enfermedad me ha portado, bueno pues que a lo mejor yo no tengo tiempo para mí, el que yo quisiera, es una cosa negativa, pues bueno me compensa el placer de que creo que estoy haciendo una buena labor.

¿Cuenta con la ayuda de otras personas para cuidar de su familiar? Estas ayudas ¿son puntuales o habituales?

Pues por hoy, por hoy, nada. Esta solo a cargo mío, pero si tuviera la necesidad no tengo ningún problema porque tiene cuatro. Tiene dos hijas, tres hijas y un hijo, una no está aquí porque vive en Ecuador pero vamos, los que están aquí igual que la que no está aquí, lo que hiciera falta. En el momento que dijera cualquier cosa, ellos ahí están, ellos inclusivos buscaron esto, están intentando llamar a una persona para que me ayude, en fin que eso es cosa de ellos, porque yo en casa no quiero a nadie soy...encima cocinar, soy muy sibarita yo cocinando y me gustan las cosas muy bien hechas, entonces meter a una persona extraña, no estoy contento con la cosa, lo voy a tener que aceptar y que entre y comprar, porque me gusta comprar a mí porque yo que sé, no sé, me gusta comprar bien lo bueno, tengo que pagar un poquito más, lo pago. Entonces bueno, si me llegan un día con algo que no me guste porque están un poco chungo, no sé cómo la reacción, cómo la tendría ¿sabes? Hombre, se lo explicaría y que no volviera a sucedes, pero, pero bueno pues, pero vamos a partir de septiembre vamos a coger una persona para que me eche a mí una mano, cosa de los hijos ¡eh! que han sido ellos, porque yo ya me lo han propuesto otra vez pero “ ¡déjalo que no, que no, que no!” así que esto es lo que hay.

Habitualmente nada, van de visita y tal y vienen pero si yo necesitara estoy seguro que se haría lo que fuera. Un día coincidió que yo tenía médico a la misma hora que ella, “ ¡venid aquí!” lo puse en el grupo, que tenemos un WhatsApp para toda la familia y enseguida aparecieron, se organizaron ellos y no sé si fueron dos hijas en vez de una o sea que... es el único día puntual que yo no he podido ir porque coincidía en el mismo horario que teníamos los médicos, pero no habido ningún problema.

Desde que le diagnosticaron la enfermedad a su familiar, ¿qué cambios ha sufrido éste? ¿Y usted?

Pues mira, se va, se va retrayendo mucho de, de hablar con la gente porque no le sale, no se expresa, hablar veo que se va acordando, yo le digo que salga, que vaya ,que venga y claro se me está acobardando, eso es lo que la estoy notando, que como no lleva la conversación, no se acuerda y eso la va retrayendo bastante, eso es lo que más le estoy notando, porque yo cuando me va a decir algo, casi la mitad de las veces tengo yo

que adivinar las palabras de lo que me quiere decir, muchas veces y si alguna vez no la acierto... “ ¡sí hemos estado 40 veces con ella, si vamos que la conoces!” y a lo mejor es cualquiera y claro es cualquiera pero a lo mejor no me ha salido, se me enfada un poco ella. Cuando me explica algo “¡Ay! que te iba a decir yo”, pues hoy ¿sobre qué era el tema? no sé si era de algo sobre aquí, pues la dije yo: “sí , que me dijiste que era de INTRAS, una de ellas, los ejercicios, una que era nueva que no..”, “ha sido una que ha venido nueva que no quería, que ella no lo había hecho nunca, que no quería hacerlos” y fue aquí vamos, yo la recordé que me acabo empezando diciendo que era algo de INTRAS, cuando fuiste a la clase “ay, ay , si, si ésta”, muchas veces pues sí, de la primera palabra que ella me diga, se la recuerdo yo y ya inicia la conversación, muchas veces ¿sabes?.

¿Tiene tiempo para usted y para la realización de actividades no relacionadas con el cuidado de su familiar?

Pues el cambio, que yo antes me iba a jugar al mus una “partidica” y ya lo he dejado, la puedo dejar sola perfectamente porque no tiene ningún problema, por el día, pero ya me duele a mí mucho estar dos horas en estar allí y bueno lo he dejado, lo he dejado hasta el extremo que a los amigos allí al pueblo: “si algún día me necesitáis para echar una partida no hay más que llamarme un día puntual que vengo y ya está”, ayer me encontré con uno: “no sales, que no vas a tal” y bueno pues si un día necesitáis eso pues echar la partida y tal pues me llamas por teléfono y yo vengo y por mí os hago la partida pero días puntuales de continuo ya no, no quiero yo porque son un par de horas que se van y estas solo y allí ella. Me parece a mí que no sé, que me duele a mí mucho, que no me dice nada, que todo lo contrario porque a mí ya me manda de marcha, que salga, “¿porque no vas?”, igual que yo a ella cuando sale: “vete, vete y no te preocupes por mí, tú vuelve cuando te da la gana” y así estamos.

¿Se siente sobrecargado con su labor de cuidador?

Pues sí, claro. Si te sientes sobrecargado, claro es que claro, yo antes llegaba Ana de donde llegara que ella hacía la comida y yo estaba tumbado en el sofá o viendo la tele y ahora es lo contrario, pues es ella la que lo hace y yo hago la comida y controlar todo lo

que falta en la casa y es mucho, es una tarea dura, es dura pero bueno, ahí estamos y mientras podamos, con ánimo de seguir luchando, nada más.

Para usted ¿Qué es lo más complicado de esta enfermedad?

Que no te comprenda lo que estás haciendo por ella, es una de las cosas que yo digo: “si estuviera bien ella y se diera cuenta lo que yo le estoy haciendo ahora a Ana”, que sé yo, que sé yo, bueno, lo agradecería y no quiero que me lo agradezca nada, no pero yo creo que se daría cuenta y diría: “Dios mío, Dios mío, Dios mío” eso espero, que es una de las cosas que yo digo. Ella no lo valora porque no se da cuenta, vamos yo creo que no se da cuenta bien de, de la dependencia que tiene de mí, no es porque desprecie, todo lo contrario, bueno, al fin lo estoy haciendo porque quiero nadie me está obligando, lo hago porque me da la gana, así de claro, porque todavía, oye si eso pues, yo ‘no, no’ yo lo hago porque mi conciencia no me permitiría otra cosa y me necesita y ahí estoy y se acabó. Mientras ella tenga el conocimiento de que ella reconozca y conozca y sepa que yo eso, yo no la puedo hacer daño, así de claro, lo que ya te había dicho antes.

¿Recibe apoyos o ayudas por parte de las Administraciones? ¿Qué tipo de ayudas? ¿Qué necesitaría? (Humanos, materiales, económicos).

Si, ésta, para aquí, para concretamente para aquí, para esto, si las están ayudando, creo que lo sabrá INTRAS perfectamente. Sí, no sé cuánto es concretamente, pero sí, no sé si es un 40 o algo así.

En cuanto a recursos humanos, ahora mismo bueno pues estamos tratándolo, que sí porque estamos tratando de cogerlo y materiales o económicos pues hombre cuanto más nos dieran mejor, nos arreglamos pero es verdad que tenemos poca, yo tengo una paga de 600 y ella de 700 y oye, no anda, no andamos muy sobrados. Fíjate, 185 € de aquí, teléfono, lo otro, comida, comunidad, 70 € de comunidad, de calefacción, agua y luz o sea que se va, o sea que la verdad sea dicha, que económico vamos, andamos justos, eso sí es verdad. Si por ejemplo pagaran el total de estas cosas, que tenían que pagar tanto de la asistenta social, como de estas clases que son buenas, yo creo que nos tendrían que pagar el 100%, personas que en realidad no tenemos muchos recursos.

¿Está satisfecho con la Fundación INTRAS? ¿Qué le pediría?

Yo sí, estoy contento. Pues le pediría, que reconozco, que, que para 2 horas que es que están aquí, hora y media de viaje me parece excesivo, yo pienso que claro, que es mucho recorrido, mucho tiempo, esta hora y media por ahí por Valladolid, caminando casi el doble que el tiempo aquí, la mitad del tiempo aquí, la mitad del tiempo allí de viaje, que sería una de las cosas que... y sobre todo una cosa, que las compañeras y los que estén al cuidado del cuidado de todas las compañeras que están enfermas que estén un poco más pendientes y uno no puede venir un día que llame por teléfono y no para tenerlo en un cuarto de hora o ahí o media hora como muchas veces están esperando a que venga o viene tarde o lo que sea, un poco más de eso explicárselo. Si la persona no es capaz de no, porque no porque no lo asimila, pero la persona que esté al cuidado que sí, que lo sepa, que no cuesta nada, porque no cuesta nada por tener que esperar, yo jamás, yo cuando no va a venir, oye pues llamo.

Si no me gusta que me hagan esperar, tampoco voy a hacer yo esperar, así que eso le culpo más a los cuidadores de que deberían de estar un poquito más pendiente de, de estas personas y pobrecitas ellas, qué culpa tienen, si ellas no asimilan. Lo mejor que tienen que llamar, así que a los cuidadores no estaría mal hacérselo saber esta queja, algunas veces yo sí he estado a punto de hacer esta queja a Yolanda, a mí esas cosas no me gustan, no me gustan.

¿Quiere manifestar alguna otra cosa?

No, nada, lo que te he dicho.

ENTREVISTA: Usuario 4.

¿Qué vínculo le une con la persona dependiente? ¿Cuántos años lleva cuidando de la persona con DCL?

Mi mujer, matrimonio. Pues cuidando un año, por ahí, año y pico o sea muy poco, muy poco, es muy poco si ya te digo, la mujer el problema, el problema que tiene que es lo que estábamos hablando ahí ahora es el tema del diálogo, de la expresión, que me quiere decir alguna cosa: ‘estaba ahí, en ese...’ digo: ‘¿cuál, cuál? que no te...’ ‘bueno nada, nada, bueno’ y nos quedamos los dos, ella por un lado y yo por otro. Yo intento de que si yo la cojo algo, la ayudo a que termine, a que termine eso. Nosotros tenemos ahí, donde vivimos un patio ahí y dónde metemos los coches y tal y dice: ‘ese, ese coche parece que, ahora sale el coche otra vez ese que... da igual’ yo la ayudo y digo: ‘el coche de Antonio o de tal’ y dice: ‘sí, sí, sí, será de Antonio que vendrá con el hijo’ o en fin, es lo que trato yo cuando... el más problema es el que tiene, que lo demás vamos, no tiene, bueno lo demás tiene muchas cosas que ya te digo, que ya te digo, un año, año y medio lo que tiene. Bueno pues el tiempo que lleva aquí, más bueno lo que estuvimos en tratamiento, fuimos a la consulta del, del neurólogo, yo es que estoy con el urólogo y ella con el neurólogo y la neuróloga también es y ya te digo pues año y medio por ahí.

¿Cómo conoció la Fundación INTRAS?

Pues la conocí, vamos a ver, esto hace... por mi hija, que las dos que tengo son enfermeras, bueno las dos se pusieron en contacto porque tienen el teléfono, tienen el grupo los hijos y tal y fue por una de las hijas. Antes no habíamos visto otras asociaciones, esta fue la primera, vinimos directamente aquí, que yo no sabía, vamos sabía dónde estaba porque los nietos vienen a jugar al fútbol ahí y me dijeron: ‘está enfrente de los campos de fútbol de Parquesol y tal’ y yo: ‘ah sí, un edificio...’ que yo le vi construir, porque yo he pasado mucho a ver a mi a mi hija aquí y le vi que estaban construyendo y bueno fue ella, fue la cosa, si ya sabía dónde estaba, no hicieron falta que me guiarán más porque al decirme eso, digo: ‘ya está, dónde está, no me digas más’ y fue por mi hija. Consultamos al, al doctor Martín, que es el neurólogo de mi mujer, que yo creo que es el mejor y tiene la consulta en Zamora, bueno miento, vinimos previamente aquí para el acceso con ella, con la privada, yo no tengo Seguridad

Social, yo tengo privada, entonces nos mandó que para la próxima prueba, que para la próxima consulta fuéramos a Zamora y fui y allí fuimos para allá y ya hemos ido dos veces y le dijimos, le pusimos el tema este “¡ah! pues sí, la llevamos a INTRAS” dice: “nada, lo mejor que habéis hecho” nos dio buena referencia de aquí del centro, nada más que eso, se lo dijo mi hija, que la trataba la cosa dentro de lo que es la parte académica de la medicina y está más metida ella que yo, yo no tengo ni puñetera idea ¿me entiendes? y dijo él cuándo va a eso y bueno la salud hablan su idioma de medicina y tal y bueno muy bien, muy contento, eso y ya está, hasta la fecha pues bastante estable, dentro de lo que... ha tenido sus altibajos, también alguna cosa pero vamos la trata ahora más es la hija, la que la trata en el aspecto de que “oye, mira que mamá está un poco tal”, “ponla esto y ya” que es lo que... ¿me entiendes? no tiene.

¿Cómo es el día a día de una persona con DCL?

Pues el día a día, con todos los días, hay una similitud de unos con otros ¿sabes? Se espera que a lo mejor ese día, a lo mejor yo la noto que está un poco fuera de contexto, ese día, no fuera de contexto sino comparándolo con el otro anterior o con los otros anteriores digo, ya se lo digo a mi hija: “me parece que mamá hoy está un poco más...”, “bueno pues controla de qué tal y si no la das...”. Se toma algunas veces Alplazolam, nada le doy media pastilla y tal cuando la veo que está un poco alterada y eso y claro está todos los días prácticamente lo mismo o sea que no tiene... Porque yo la saco mucho, yo la saco por la tarde y tal, nos tomamos un café en la terraza y tal y eso porque es que no quiero que esté en casa y ella tampoco la gusta ¿sabes? a ella le gusta salir. Además que a mí, aparte me da el visto bueno en todo “oye que no, lo que tú digas”, “oye lo que tú quieras”, “bueno tú verás” y así está, ahora soy el amo de casa, antes compartíamos la jefatura, ahora ya soy el amo, porque ella... yo hago todo, hago la comida, hago todo y tal y ella... además que yo también se lo digo a ella y ella trabaja que ya también hoy le digo: “oye mañana vamos a hacer esto, un arroz o tal” y digo: “vamos a hacerlo los dos porque yo quiero aprender”, aunque yo lo sepa, yo le digo: “quiero aprender, tú enséñame que yo quiero aprender”, tengo un libro culinario que hay tal y buen. Pero vamos que los días son muy parecidos unos con otros o sea que ya te digo, si está un poco más, porque, porque es que toma mucha medicina, también toma muchas medicinas por la cosa del Sintrom y un poco diabética también y bueno, pero vamos, hay mucha similitud de un día a otro o sea que no, de momento, toquemos

madera porque esto hablas con uno hablas con otro, que lo que suene va a sonar y lo que venga ya vendrá digo, no es que necesite que me animen y que eso, yo sé lo que tengo que hacer porque yo conozco a la mujer mía desde, desde hace 52 años llevamos casados y entonces eso, yo sé cómo tengo que tratar a mi mujer y cómo debo, ahora, esto que estamos haciendo aquí a mí me viene muy bien porque yo lo primero, he tenido respeto, educación, diferencia he tenido pero paciencia he tenido muy poca y ahora, ahora lo estoy sobrellevando la paciencia, lo que dije yo aquí, estas personas, yo juzgo por mi mujer, lo que necesitan primordialmente cariño y paciencia esas dos virtudes. Una de ellas no la tenía, cariño tenía mucho, la paciencia he tenido poca paciencia porque por suerte o por desgracia he estado trabajando siempre, he parado poco en casa, con 5 hijos que hemos tenido y eso y la paciencia a mí y sin embargo y ahora que si los hijos saben que ya no es lo que era en el tema de la paciencia, que ya voy teniendo de eso y es que no hay otra cosa, con esta persona así no hay otra cosa que paciencia y cariño y el cariño ya sí que lo, lo tenía.

¿Qué aspectos positivos ha aportado el DCL a su vida? ¿Y aspectos negativos?

Muchos, muchos porque antes hablaba mucho con ella y ella mucho conmigo y ahora no. Eso es lo que ha cambiado, que antes dialogabas con ella: “oye y que te parece y tal”, “pues no sé, bueno ya lo veremos y tal”, dialogabas con ella. Ahora no, ahora te corta, “bueno lo que tú digas”, “oye que hacemos y tal”, “tú veras”, es que no hay, no hay, eso es lo que me ha coartado, el diálogo con ella y la vida matrimonial también me ha coartado ¡eh!, la vida matrimonial y el tema sexual me ha coartado en el 90%, por no decirte... pero bueno, esa es la paciencia mía, que yo sé cómo está, entonces tengo que transigir, tengo que aguantar, tengo que aprender paciencia y es lo que...

Por lo que como aspectos positivos, para mí, la paciencia, porque el cariño ya lo tenía siempre en mí, en mis hijos y tal, pero la paciencia yo, yo entiendo que he sido mi impaciente, hacer las cosas ya y no, hay que tener paciencia, dejarlo que lo haga ella y a mí las hijas me lo dicen: “papá tú no hagas, tú sí, no digo que no ayudes pero que ella lo puede hacer, hacer la cama, fregar, lavar...”, la lavadora la pone y tal y cosas... yo ahora el tema paciencia es que ahora aguanto a ver, pues que haga la comida, antes no la dejaba hacer nada, ni fregar ni nada, ni barrer, no hacía nada, la sobreprotegía, “mía culpa” que yo, entiendo y comprendo de que, de que me he sobrepasado con ese tema. Pero vamos, el cariño pues siempre...

¿Cuenta con la ayuda de otras personas para cuidar de su familiar? Estas ayudas ¿son puntuales o habituales?

Sí, mis hijas, mis hijas, vamos mis hijas y mis hijos. Aunque este tema con la cosa de las mudas, de las compresas, la ducha, lo hacen las hijas, las dos, o sea que... si he tenido ayuda. Ayuda directa de la familia directa, no de mis, de sus hermanas, porque sus hermanas es otra parte aquello, tienen sus maridos, tienen sus hijos, tienen sus nietos, están en el pueblo, no están aquí, pero vamos no me... yo tampoco le echo en cara eso porque, no lo necesita, no lo necesita porque tiene dos hijas y tiene tres hijos y un marido que no hace falta que la ayuden en ese aspecto, pero vamos, yo digo que si algún día no se... pero es que sus hermanas están, está una que ha estado ingresada, o sea que con ella no cuento, yo cuento con mis hijas y con mis hijos, nada más, que somos bastantes y mucha ayuda agobiaría. Hay veces que llega para ducharse y dice: ‘si me he duchado ayer’, digo: ‘no, Elena, no te has duchado ayer, te has duchao hace cuatro días que no te has duchao’, que bueno, entra, que no... ¿sabes? Por eso te digo que, las ayudas mías, las esenciales son las dos chicas, mis hijas que son las que manejan el cotarro del todo, de lo que yo no, no apporto porque no lo sé, la ropa que hay que poner, tiene el armario completo, ayer la sacaron 22, 23 camisas para ponerse y se lo ponen por fuera, porque yo no sé si tiene que ir una prenda azul con una prenda marrón, ¿me entiendes?, que son ellas y yo encantado con eso y ella, ella: ‘bueno ¿por qué me tengo que poner eso?’, ‘porque saben más que tú, Elena, las hijas saben más que tú, están más al día, son más modernas, la ropa que te pones no es la que hace 50 años.’, ya no se llevan aquellas camisas en las que había que abotonarse, ya van con un lacito, se lo ponen sus hijos, por ese motivo no... Por eso que, cuando ya le digo eso ‘tienes que acceder, tú hazme caso de lo que yo te diga, ¿sabes?, no vas a hacerlo porque te dé la gana’, porque luego le digo ‘¿no ves que te dije?’, pero claro, se lo dices, en ese aspecto, en ese término, pero como no se acuerda, digo: ‘¿pero no te dije hace media hora o esta mañana, no ves como tengo razón y tal? y accede y se calla y dice una refrán ‘el que calla, otorga’, ella en ese aspecto sí, no me... pero vamos, ayuda que no me salga del tiesto [risas], las hijas.

Son ayudas habituales porque no hay día que llamen por teléfono o van a casa porque ella las echa de menos, ‘no ha llamado Miriam’, ‘no te preocupes, que todavía tiene tiempo’ y llama o la llamo yo a Miriam o a Ana y les digo: ‘oye, llamar a mamá

porque parece que está...” y la llaman: “¿qué pasa, qué haces?” y arreglado, pero vamos que hay cosas que, no, puntuales no, ya te digo, son habituales en la casa y si no van ellas, vamos nosotros, porque ahora mismo se ha quedado en casa de la mayor, la otra tenía que ir a pilates, que está embarazada y va a tener un hijo y bueno: “no os preocupéis, si yo no tengo que ir porque sea”, “no, no tú vete que...” y los hijos igual ¡eh! Uno es militar, está en la caballería ahí y hoy ha estado allí precisamente, iba a correr a hacer gimnasia y eso “y bueno papá que si no y eso, vengo yo a buscarla” y yo: “no, no se la lleva Miriam, Ana no, porque tiene que ir a pilates”, pero vamos que ayuda si tengo, yo no necesito ni ayuda ni de vecinos, ni de familia secundaria, porque para mí sus hermanas son secundarias porque entiendo de que tienen su hijos, familia y están en el pueblo, a ver es que... por eso te digo, que no, yo en ese aspecto no.

Desde que le diagnosticaron la enfermedad a su familiar, ¿qué cambios ha sufrido éste? ¿Y usted?

Todo. Se ha deteriorado todo, pues no sé, en todo. En hacer las cosas de casa por ejemplo, en arreglarse, si no la mandas no se arregla, yo le digo: “nena, píntate un poquito los labios y tal que vamos a tal sitio”, pero ha cambiado total, no te voy a decir el 100% porque no hay regla sin excepción pero si el 95% ha cambiado todo. Antes ella se duchaba, yo le decía a lo mejor: “pásame aquí por la espalda” porque yo no podía, aunque tengo un cepillo y eso y tal, y ahora... todo, es que ha cambiado todo, en la vida matrimonial ha cambiado todo. Para mí ha cambiado todo, lo que pasa que yo sé cómo está y accedo a ponerme al lado de ella en ese aspecto, paciencia y cariño que es lo que vuelvo a...y es lo que hay.

Yo lo que he sufrido ha sido más moral, porque a mí salir, he sido poco callejero, poco de estos ventoleras, que lo llamo yo. Yo solo he salido con ella, hemos ido, de viaje he ido con ella, de vacaciones con ella y yo no soy de estos que comes y se van a echar la partida, yo no, yo he sido más casero y lo que he podido, antes no porque tenía que trabajar y tenía que amoldarme al trabajo, luego ya... pero el cambio mío ha sido total, iba mucho a andar antes y ahora pues no, ahora no puedo. Mi vida ha cambiado totalmente, no te voy a decir que haya cambiado para mal pero lo que pasa es que me falta ese contacto, ese contacto social con ella, que no le tenemos, no es que yo no le tenga, que no le tenemos, antes podía tener una conversación con ella y ahora no, ahora no, ahora no dialogamos, estamos comiendo como si me pongo a comer con este chisme

de aquí y ya me sale a lo mejor: ‘¡ Valla, conversación que tenemos, ¿no te das cuenta de qué...?’’, ‘sí ya, sí’ y eso es lo que hablamos. Y salimos por ahí a la terraza y si yo no entablo o me meto en el prólogo de decir ‘voy a...’, pues no hablamos, eso es lo que ha cambiado, que ya es bastante porque yo siempre he sido muy abierto, muy sociable y ya tenías un contacto con la gente, te abrías a ellos y yo he tenido siempre, de hecho tengo amigos de incluso cuando estaba en la mili, así que fíjate y ahora pues eso es lo que ha cambiado, pero vamos no es que, no es que lo eche de menos, echo de menos, por ejemplo estar como estamos tu y yo aquí ahora mismo hablando y no teniendo que iniciar yo siempre la iniciativa, es que no hablamos, eso es lo que ha cambiado. Si hubiera sido de estos un poco ventolera pues sí, ‘me he quitado de echar la partida, de ir con los amigos’, a mí eso no me importa, ni los amigos ni la partida, a mí lo que me importa es mi mujer.

¿Tiene tiempo para usted y para la realización de actividades no relacionadas con el cuidado de su familiar?

Sí, yo necesito poco tiempo [risas]. El único tiempo que necesito es cuando va la mujer de la limpieza los martes, que voy a comprar, aprovecho y voy volando. Me dice la mujer de la limpieza: ‘no corra usted, que no sé qué...’, ‘que no, que yo no corro’ y luego, me hace una cosa, de que me asomo y se asoma a la terraza a mirar un poco el paso pero cuando ya paso por el paso, corro [risas]. Porque es que no sé, ella, el caso que a ella le gusta estar conmigo, porque incluso ahora mismo es anecdótico esto pero me dice: ‘¿vas a tardar mucho?’’, digo: ‘hora y media, menos que tú por las mañanas, yo voy a estar hora y media’, pero fíjate que está con su hija y ya pues en cuanto... sí me echa de menos en ese aspecto, en eso si he notado yo que me echa de menos. Cuando no estoy en casa o voy a tal sitio, estando que ella sola nunca, ‘¿vas a tardar mucho?’ y oye si hay mucha gente en el mercadona no tardo y de hecho cuando hemos salido de aquí y sabes que hay aquí un mercadona, digo por no llegar a casa, que no la voy a dejar sola, digo: ‘vamos a parar un momento aquí en el mercadona que voy a coger...’ lo que sea, algo, digo: ‘¿quieres bajar?’ dice: ‘no, si vas a coger eso solo’, ‘bueno pero no te muevas del coche ¡eh!’ y ese es el rato que está sola, ya te digo, nunca la dejo sola, no sé, que podía dejarla pero no, no, no. No me atrevo porque no, también la controlo el tema de la comida, si tienes a lo mejor pastas allí, si tienes alguna cosa me gusta controlarlo, lo tengo semi escondido porque, porque no quiero... y me

dice muchas veces la chica: “papé, no, no trae”, “ya, pero me gusta que cuando venís y tal hay algo” y lo tengo que tener... porque ella inconscientemente lo come y si se lo doy yo con más gusto todavía. Por eso te digo, que hay cosas que a mí me ha cambiado la vida en ese aspecto total, pero no lo echo de menos porque podría decir: “esta mujer me ha fastidiado”, no, no yo no, yo me creo que si llega a estar como está ahora mismo, me daré con un canto en los dientes, según me han comentado, por eso digo muchas veces que no quiero oír cosas que no, que no, “oye que yo conozco”, que no, déjame de conoces que yo conozco a mi mujer y ya tengo bastante.

¿Se siente sobrecargado con su labor de cuidador?

No, en absoluto. No, porque ya digo, es una cosa que hago rutinaria de que a lo mejor lo que más me, no me ata, que tengo que estar más pendiente de la medicina porque tiene mucho, tiene un pastillero grande y si no le doy la medicina no la toma, ni por la mañana, ni por el medio día, ni por la noche y es lo que estoy más pendiente del tema ese. Porque la comida bueno, la comida es una cosa ya, para mí pasajera pero la medicina es lo que no... y se lo he explicado pero bueno, se lo explicas ahora y digo: “mira”, además que lo tiene puesto, “lunes, martes,...hasta el domingo”, pero bueno no voy a estar todos los días mareándola ¿me entiendes?, pero vamos que no me siento sobrecargado porque antes trabajaba y ahora estoy jubilado [risas] lo he suplementado el trabajo de antes con lo que estoy haciendo ahora, o sea que, menos, porque ahora ya no madrugamos, nos levantamos cuando nos apetece y cuando más pronto nos levantamos es cuando viene aquí que tiene que estar aquí a las 11 y nos levantamos a las 9, 9 y pico, me tengo que duchar y eso, nos levantamos y nos da tiempo porque de aquí a casa tardamos 5 minutos, pero vamos no me siento ni sobrecargado, ni atado, ni nada. Lo único que claro, tienes lo que tienes, es una responsabilidad, eso sí, sobre todo la medicina que es lo esencial, eso es, vamos, eso es imprescindible porque la comida puede comer tal, menos, arriba, tal pero la medicina, esa tiene que ser vamos, el Sintrom por ejemplo, ese no te puede fallar... la pauta que te pone el cardiólogo esa no te la puedes saltar nada. Lo demás no me importa, yo estoy feliz, tranquilo de momento y hasta que...

Para usted ¿Qué es lo más complicado de esta enfermedad?

Para mí lo más complicado, pues es que no tengo, no la veo con la armonía de antes ni en ella ni en mí, el diálogo que no tenemos y nada más porque ya estoy acostumbrado ya no a esta enfermedad, porque viene arrastrando otras, por eso lo del pastillero, ya vengo casi, casi curao en salud dentro de eso. Ha surgido esto ahora por desgracia y... pero vamos que no, no tiene tampoco. La he notado eso, que no tengo el diálogo que teníamos antes y no sé y esos acuerdos que decíamos: ‘‘vamos a tal...’’, ‘‘ ¡ah! Pues sí vamos a no sé qué y tal’’ o sea que, diálogo y hablar y la expresión, no le voy a pedir que sea una expresión académica, una expresión personal, individual de ella y ya la conectividad que pueda tener conmigo en la conversación, se atranca, se corta. Entonces yo muchas veces no insisto porque yo si la obligo a eso, es una’’ abejación’’ porque si yo la digo ‘‘tu tranquila’’, ella se da cuenta de que no es la misma ¿me entiendes?, ha sido, no de estas charlatanas pero ha hablado, de estas que te dan una conversación con la vecina, con el otro y el caso es que se pone a hablar con la vecina y está hablando, lo que pasa que yo muchas veces temo que se salga a lo mejor del contexto ¿me entiendes?, entonces no quiero tampoco... no quiero tampoco en ese aspecto ni que hable con sus hermanas, pues menos con las vecinas y claro, según las vecinas que sean, que hay vecinas que...

¿Recibe apoyos o ayudas por parte de las Administraciones? ¿Qué tipo de ayudas? ¿Qué necesitaría? (Humanos, materiales, económicos).

No tengo ninguna ayuda. Me andan las chicas mirando, mirando a ver si hay alguna cosa que tal, creo que hay algo por ahí pero lo quieren mirar, esta tiene una discapacidad de un 33% pero no por ese motivo, porque este nos ha tocado, con los problemas del riñón y tal y ayuda no tengo más que cuando hago la declaración de la renta y me dan 300 euros. Pero vamos, ayudas lo que es ayudas, ninguna y querían las chicas mirarlo a ver, consultarlo, mirarlo, por si hay algo pues bienvenido sea.

Por pedir, pediría todo. Los recurso humanos claro y la economía cuando más, mejor, pero de momento tenemos a una chica que nos va a limpiar porque la pagamos y eso, pero vamos si mañana por cualquier circunstancia te agencian una señora de servicios y tal para que pueda venir los martes o dos o tres días a la semana y tal, pues no lo voy a rechazar. La parte económica pues vamos, tampoco... que son cosas que no me sacan de casa ¿me entiendes?, ahora, lo otro de que va una señora, yo la tendría que pasar por informática antes para ver, porque hay cosas en casa que tenemos de valor y entonces

hay que mirarlo. Esta que tenemos va donde mi hija también y aquí viene todos los martes, de 10 a 12, dos horas, pero vamos si en un caso me lo dan bien, si no tampoco me voy a complicar.

¿Está satisfecho con la Fundación INTRAS? ¿Qué le pediría?

Sí, sí, de momento sí. Estoy contento con todos y con todas. Sí, porque el primer día que llegué Yolanda muy bien y la chica esta también muy bien, vamos que estoy muy contento, de momento, no quiere decir que el día de mañana por cualquier cosa, no por vosotras si no por ella, de que tenga algún problema y tal no pueda pero de momento no, estoy contento con ello.

No le pediría nada porque no habito mucho aquí, lo veo bien que la gente es muy simpática, he notado y la atención y eso bien y las chicas y eso también y el neurólogo también nos habló muy bien.

¿Quiere manifestar alguna otra cosa?

No, de momento no.