

SISTEMA DE ALARMAS PARA AFECTADOS POR EL ALZHEÍMER

RUBÉN LUCAS ZARAGOZA

MÁSTER EN INTERNET DE LAS COSAS.
FACULTAD DE INFORMÁTICA.
UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID



Trabajo de Fin Máster
Departamento de Ingeniería del Software e Inteligencia Artificial.
Facultad de Informática.
Universidad Complutense de Madrid

Curso 2017/2018
Convocatoria: Septiembre

Director.:

Jorge Gómez Sanz

Autorización de Difusión

El/la abajo firmante, matriculado/a en el Máster en Internet de las cosas de la Facultad de Informática, autoriza a la Universidad Complutense de Madrid (UCM) a difundir y utilizar con fines académicos, no comerciales y mencionando expresamente a su autor el presente Trabajo Fin de Máster: “Sistema de alarmas para afectados por el alzhéimer”, realizado durante el curso académico 2017-2018 bajo la dirección de Jorge Gómez Sanz en el Departamento de Ingeniería del Software e Inteligencia Artificial, y a la Biblioteca de la UCM a depositarlo en el Archivo Institucional E-Prints Complutense con el objeto de incrementar la difusión, uso e impacto del trabajo en Internet y garantizar su preservación y acceso a largo plazo.

Resumen en castellano

En este trabajo de fin de Máster se aborda el reto de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Alzheimer haciendo uso las tecnologías del Internet de las Cosas. Para ello se ha aplicado la metodología “Design Thinking”, la cual es ideal para identificar necesidades, barreras y oportunidades de acción para este tipo de proyectos. Tras la aplicación de cada una de las etapas características de esta metodología, se han identificado formas de mejorar la calidad de vida atendiendo a los síntomas de pérdida de memoria y de desorientación. En particular, se definen 3 funcionalidades con las que se apoya tanto al paciente como a sus cuidadores en hasta 15 situaciones distintas. Estas funcionalidades son “generación de alarmas”, “recordatorios” y “necesidad de auxilio”. Para soportar estas funciones, se ha diseñado una arquitectura donde se integran las tecnologías 6LowPan, BLE, JMS, MQTT y Complex Event Processing (con el programa ESPER). La arquitectura se ha desplegado en un entorno IoT como prueba de concepto que cubre un escenario representativo de las situaciones identificadas. La prueba de concepto abarca 7 tipos de sensores y 4 plataformas distintas. Para un trabajo futuro, se describen en la memoria posibles mejoras y posibles nuevas funcionalidades que aún no se han podido implementar pero para las cuales el sistema expuesto proporciona las herramientas necesarias. Así se demuestra la potencia del IoT para adaptar el entorno de personas con limitaciones cognitivas causadas por síntomas de pérdida de memoria o desorientación. Este proyecto ha sido posible gracias al apoyo del proyecto ColoSAAL (TIN2014-57028-R) y "Diseño Colaborativo para la Promoción del Bienestar en Ciudades Inteligentes Inclusivas" (TIN2017-88327-R) financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad del Gobierno de España

Palabras clave

IoT, Alzheimer, BLE, 6LowPan, JMS, MQTT, ESPER, Context Aware Computing, Ambient Assisting Living.

Resumen en inglés

This Master's thesis has addressed how to improve the quality of life of people having Alzheimer by making use of Internet of Things technology. The methodology "Design Thinking" has been applied because its focus on the users. It has made easier to identify needs, barriers and opportunities. After the application of each of the stages of this methodology, several ways to improve the quality of the daily living have been identified focusing on the memory loss and disorientation symptoms. Up to 3 functionalities to support 15 different situations have been identified. These functionalities are "alarm triggering", "reminders", and "call for help". To provide this functionality, an architecture has been designed that integrates 6LowPAN, BLE, JMS, MQTT, and ESPER. The architecture has been deployed in an IoT environment. As a proof of concept, a representative scenario from the 15 situations have been selected. The proof uses up to 7 sensors and 4 different platforms. The future work has identified possible improvements that could not be addressed in this work. This shows the potential of IoT to adapt the environment of people with cognitive impairment caused by memory loss or disorientation. This project has been supported by the following projects: ColosAAL (TIN2014-57028-R) and "Collaborative Design for the Promotion of Well-Being in Inclusive Smart Cities" (TIN2017-88327-R) funded by Spanish Ministry for Economy and Competitiveness.

Keywords

IoT, Alzheimer, BLE, 6LowPan, JMS, MQTT, ESPER, Context Aware Computing, Ambient Assisting Living.

Acknowledgement

We acknowledge support from the projects 'Collaborative Ambient Assisted Living Design (ColoSAAL)' (TIN2014-57028-R), 'Collaborative Design for the Promotion of Well-Being in Inclusive Smart Cities' (TIN2017-88327-R), and 'Research Thematic Network on Smart Cities' (TIN2016-81766-REDT) funded by Spanish Ministry for Economy and Competitiveness; and the thematic network "CIUDADES INTELIGENTES TOTALMENTE INTEGRALES, EFICIENTES Y SOSTENIBLES" (518RT0558) funded by CYTED (Programa Iberoamericano de Ciencia y Tecnología para el Desarrollo).

Índice de contenidos

1.	Introducción.....	9
1.1.	Objetivos	10
1.2.	Método de trabajo	10
1.3.	Estructura del documento.....	12
1.	Introduction.....	13
1.1.	Goals	14
1.2.	Working methodology	14
1.3.	Structure of the document	15
2.	Fase Inspiración: Análisis Del Problema	16
2.1	Investigación Teórica (Explorar).....	16
2.1.1.	El Problema Del Alzheimer.....	16
2.1.2.	Proyectos basados en tecnologías de información en el ámbito del Alzheimer	18
2.1.3.	Tecnologías relevantes	21
2.2	Investigación Práctica (Empatizar).....	27
2.3	Conclusiones	33
2.4	Resumen de situaciones relevantes.....	33
3.	Fase Idear-Experimentación: Definir el problema.....	35
4.	Fase Idear-Abordar: proponer una solución	38
4.1	Primera versión.....	38
4.2	Segunda versión.....	40
4.3	Protocolo de comunicación de datos	44
4.4	Tratamiento de la información	45
5.	Fase Implementación Y Prototipado: Diseño y Software	48
5.1	Primera versión del software.....	48
5.2	Segunda Versión.....	49
5.3	Funcionamiento del sistema	53
6.	Caso de estudio	62
6.1.	Descripción del despliegue	62
6.2.	Comportamiento de generación de alarmas	67
6.3.	Consideraciones sobre el montaje	70

7. Conclusiones y Trabajo Futuro.....	72
7. Conclusions and Future Work	77
Referencias	81
Anexo	87

Índice de figuras

Tabla 1. Estudio demográfico Alzheimer en Europa [Niu et al 2017].....	17
Tabla 2. Cuantía de pensiones y ayudas desglosadas por sexo y edad en 2010.....	17
Figura 3. Arquitectura de sistema de inteligencia ambiental para apoyo a personas con pérdida de visión	20
Figura 4. Kit BRKWS20 sigfox.....	22
Figura 5. Transceptor SIGFOX Atmel ATA8520D.....	22
Figura 6. Arduino MKR FOX 1200	22
Figura 7. Waspote IoT modules.....	22
Figura 8. Kit LoRa radio Sx1276	23
Figura 9. kit Dragino LoRa	23
Figura 10. LoPy4	23
Figura 11. Wifi Lora 32 development board.....	23
Figura 12. TTGO LORA SX1278 ESP32 0,96 OLED 16 Mt bytes 433 MHz.....	23
Figura 13. 6LowPan clicker	24
Figura 14. BLE Nano Kit v2 y BLE Shield 2.1 Arduino	24
Figura 15. Sipy microPython (Sigfox, WiFi & BLE)	24
Figura 16. Raspberry pi 3 B+	25
Figura 17. Module ARM-N8-SIGFOX ATIM	25
Figura 18. libelium sigfox module (for Raspberry Pi).....	25
Figura 19. adaptador Plugable technologies USB-BT4LE Bluetooth.....	25
Figura 20. MakerSpot CC2640 Bluetooth Low Energy BLE 5.0 USB HID Dongle	25
Figura 21. Beaglebone black.....	26
Figura 22. DHT11 temperatura y humedad relativa	26
Figura 23. Mikrobuz motion click	26
Figura 24. MQ-2 Gas Sensor waveshare	26
Figura 25. Groove sound sensor	26
Figura 26. mini photoresistor cell sparkfun electronics	26
Figura 27. ILS – GY-511 LSM303DLHC E-Compass 3 Axis ometer and 3 Axis Accelerometer	26
Figura 28. LoRa GPS HAT	27
Figure 29 Arquitectura de sistema LORA.....	38

<i>Figura 30. Arquitectura de sistema 6LowPan.....</i>	<i>42</i>
<i>Tabla 31. Comparativa JMS Vs AMQP Vs MQTT [Chanaka Fernando 2016] [Mark Richards 2018][Jorge Luzuriaga et al 2015].....</i>	<i>44</i>
<i>Figura 32 ESPER code sample</i>	<i>47</i>
<i>Figura 33. Captura de pantalla con una implementación de alarmas por elevada presencia de gas en el ambiente en Nodered</i>	<i>48</i>
<i>Figura 34. ejemplo de implementación de alarmas por aparato encendido en Nodered.....</i>	<i>49</i>
<i>Figura 35. Diagrama de clases Raspberry PI cliente (wearable).....</i>	<i>50</i>
<i>Figura 36. Diagrama de clases para planta de sensores Beagle Bone Green</i>	<i>51</i>
<i>Figura 37. Diagrama de clases Raspberry Pi servidor</i>	<i>52</i>
<i>Figura 38. ESPER listeners.....</i>	<i>53</i>
<i>Figura 39. Diagrama de secuencias arranque placa servidor</i>	<i>54</i>
<i>Figura 40. Diagrama de secuencia detección de eventos desde el servidor</i>	<i>55</i>
<i>Figura 41. Diagrama de secuencia tratamiento de datos con esperManager</i>	<i>56</i>
<i>Figura 42. Diagrama de secuencia almacenamiento de mensajes en ESPER.....</i>	<i>57</i>
<i>Figura 43. Diagrama de secuencia de sensorización y transmisión de información de la placa multi-sensor.....</i>	<i>58</i>
<i>Figura 44. Diagrama de secuencia arranque de la placa cliente</i>	<i>59</i>
<i>Figura 45. Diagrama de secuencia recepción de mensajes JMS en la placa cliente.....</i>	<i>60</i>
<i>Figura 46. Diagrama de secuencia notificación de eventos en la placa que porta el paciente....</i>	<i>61</i>
<i>Figura 47. Despliegue de la Beagle Bone Green</i>	<i>63</i>
<i>Figura 48. Cableado sensor de temperatura.....</i>	<i>64</i>
<i>Figura 49. Cableado sensor de sonido</i>	<i>64</i>
<i>Figura 50. Cableado sensor de luz.....</i>	<i>64</i>
<i>Figura 51. Cableado sensor de gas mq2.....</i>	<i>64</i>
<i>Figura 52. Cableado sensor de movimiento.....</i>	<i>65</i>
<i>Figura 53. 6LowPan clicker</i>	<i>65</i>
<i>Figura 54. RPI server (Raspberry Pi 2 b).....</i>	<i>66</i>
<i>Figura 55. RPI cliente (Raspberry Pi 3 b+).....</i>	<i>66</i>
<i>Figure 56. Auricular BLE</i>	<i>66</i>
<i>Figure 57. Brazalete portable impreso.....</i>	<i>67</i>

<i>Figura 58. Diseño porta pantalla</i>	<i>67</i>
<i>Figure 59 Lectura de los sensores en la BBG y envío de estas en un único mensaje</i>	<i>68</i>
<i>Figura 60 Captura de pantalla de recepción de mensajes, procesado de información y detección de eventos ESPER.....</i>	<i>69</i>
<i>Figura 61 Notificación visual de alarmas en la placa cliente</i>	<i>69</i>

Índice de acrónimos

AD	Alzheimer disease
BLE	Bluetooth low energy
Pan	Personal area network
Wan	Wide área network
LPWan	Low power wide área network
OMS	Organización mundial de la salud
IP	Internet protocol
JMS	Java message service
EPL	Event processing language
UMA	Universidad de malaga
CITIC	Centro de Investigación en Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones
MQTT	Message Queue Telemetry Transport
RPI	Raspberry pi
AMQP	A dvanced Message Queuing Protocol
GSM	global system for mobile communication
BBG	Beagle bone green
IoT	Internet of things
TTN	The things network
USB	Universal Serial Bus
AT&T	American Telephone & Telegraph
GPS	Global positioning system

USEFIL	Unobstructive smart environment for independent living
LED	Light emitting diode
CPU	Central processing unit

1. Introducción

Según un estudio de Sanitas [Sanitas 2017], más de 12 millones de personas padecen Alzheimer. La OMS [ADI 2012] indica que hay un nuevo caso de demencia cada cuatro segundos. Se prevé que los próximos 40 años habrá 115 millones de personas con demencia, lo que nos da a entender la gravedad el asunto y la necesidad de enfocar esfuerzos para paliar los problemas que estos enfermos sufren. Los efectos del Alzheimer no se limitan a los asociados a la enfermedad. Afectan a la vida diaria de la persona en su relación con los demás. Por ejemplo, la OMS indica que enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer conllevan estigmatización tanto de los enfermos como de sus cuidadores.

Varios estudios [Donoso et al 2001] [Johansson 2015] [Teri et al 1989] identifican como problemas más frecuentes los de desorientación y de pérdidas de memoria, siendo esta último criterio indispensable para diagnosticar la enfermedad (aparece en etapas tempranas de la enfermedad). En cuanto a la desorientación, se trata de uno de los síntomas que más agravan la situación del paciente y la dificultad de cuidarlo por parte de la familia especialmente en la segunda etapa de la enfermedad. Esto es así porque, al existir una demencia severa, pero conservar aún la movilidad, existe gran riesgo de accidentes. Por ejemplo, si intenta cocinar, puede dejar el gas encendido; si sale a la calle, puede extraviarse; si se levanta de noche, puede desorientarse o caer, puede salir a visitar a un vecino y perderse.... Esto los hace altamente dependientes de cuidadores, ya sean estos familiares o personal especializado.

Desafortunadamente, no hay a día de hoy una cura para el Alzheimer. Aunque cada día salen a la luz más estudios, medicamentos y tratamientos para tratar de resolver o disminuir la afectación de la enfermedad, son muchos los pasos que hay que dar para una efectiva cura. [Alavena 2015].

A falta de cura, la tecnología informática podría paliar algunos de los problemas con los que se encuentran estos pacientes en su día a día y ayudar a mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de los familiares y cuidadores que les rodean. En particular, este trabajo se centra en los avances en el Internet de las Cosas y su aplicación en este ámbito.

En los casos descritos en la literatura, hay un patrón recurrente que consiste en reconocer una situación, por ejemplo, identificar una caída, desencadenando esto una actuación concreta, por ejemplo, avisar a los servicios de emergencia si la persona no responde a estímulos. Reconocer una situación (algo común en lo que se conoce como *context awareness*) no sólo implica recoger información de sensores presentes, sino también analizar cómo evolucionan las señales en el tiempo. En el ejemplo de la caída, si la persona hace ruidos o se mueve es menos grave que si no hace ningún ruido o si no se detecta movimiento (posibilidad de pérdida de la consciencia). Sin embargo, no todos los casos son fácilmente identificables. En el caso de deterioro cognitivo, saber si una persona está desorientada requiere combinar sensores simples (como sensores de temperatura, humedad, ruido, de posición de la persona) con un intento de comprensión de lo que se está diciendo (e.g. usando tecnologías de comprensión de lenguaje natural como Alexa o IBM Watson) o bien un seguimiento de grano fino de la actividad de la persona (e.g. usando sensores que indiquen si las puertas se han dejado abiertas).

Por ello, las soluciones tecnológicas para asistencia en casos de Alzheimer tienen unos requisitos específicos más exigentes. Actualmente se encuentran pocas arquitecturas orientadas a tratar situaciones relacionadas con el deterioro cognitivo. Por ello, son necesarios trabajos que se centren en estas problemáticas y propongan combinaciones concretas de medios de captura de

datos y de interacción con los usuarios de tal forma que se mejore la calidad de vida del usuario con Alzheimer o sus familiares.

Así pues, se tratará de diseñar un sistema que permita hacer el hogar de pacientes con Alzheimer un entorno en el que puedan desarrollar su vida diaria de manera prácticamente autónoma, aliviando o resolviendo los problemas que surjan como consecuencia de su enfermedad.

1.1. Objetivos

El trabajo se centra en el problema de desorientación y la memoria a corto plazo, siendo el objetivo identificar formas en que la tecnología del Internet de las Cosas pueda hacer su vida diaria más sencilla.

En este trabajo se asume que el paciente tiene un estado de la enfermedad avanzado, para el cual se diseñarán una serie de soluciones de aplicación en casos concretos. Estos casos se ciñen a las siguientes situaciones:

- Alarmas por olvido: En esta situación el usuario olvida apagar algún aparato. El objetivo en esta situación es detectar que hay un aparato encendido de manera indeseada o no recomendable y avisar al usuario.
- SOS automático: En esta situación el usuario está solo en casa y necesita asistencia. El objetivo en esta situación es detectar que algo inesperado ha sucedido y podría ser necesario asistir al usuario, ya sea porque se ha caído, porque se detecta un accidente doméstico, se observa un comportamiento extraño por parte del paciente, etc.
- Cuidado remoto: En esta situación el usuario no es capaz de realizar una tarea o no es consciente de algún peligro. El objetivo en esta situación es poder interactuar con los elementos de la casa de manera remota para, en caso de detectarse una amenaza o necesidad, esta se pueda solventar de manera remota. Un ejemplo podría ser tener que apagar o encender algo cuando el usuario está dormido o poder interactuar con el usuario estableciendo alarmas, recordatorios o recomendaciones en tiempo real.

En secciones posteriores se analizará tanto el método de trabajo llevado a cabo para identificar la necesidad de una ayuda tecnológica en cada una de estas situaciones como la propia solución y su justificación.

1.2. Método de trabajo

Para tratar de paliar todos los problemas que se expondrán a continuación se ha aplicado la metodología *Design Thinking* [Karma 2016]. Se ha optado por esta metodología para asegurar un diseño más centrado en el usuario, porque fomenta la co-creación y por precedentes de éxito en este ámbito [Tan 2009]. Este enfoque se ha aplicado abordando cada etapa como sigue:

1. **Entender el problema. (inspiration).** En esta etapa se definen avatares (personas) y se intenta uno poner en el lugar de este avatar. En este sentido se hizo lo siguiente:

- Explorar. Se definió el objetivo del TFM (facilitar el día a día de las personas con Alzheimer y las personas afectadas utilizando la tecnología y especialmente el Internet de las Cosas) y el camino a seguir para conseguirlo, optando por Design Thinking para identificar los requisitos de nuestro sistema. También se identificaron personas o perfiles que representan el tipo de usuario al que va dirigida la solución
 - Empatizar. Se investigó acerca del día a día de estas personas y las dificultades que se le puedan presentar como motivo de su enfermedad, por lo que hubo también que investigar acerca de los síntomas y consecuencias de esta en el desempeño de tareas cotidianas. Si bien para este proyecto no se ha entrevistado directamente a personas con Alzheimer, se basa en entrevistas hechas a familiares de personas con Alzheimer en el proyecto ColosAAL (TIN2014-57028-R) para identificar las necesidades a cubrir
2. **Idear la solución**. En esta etapa se procede a la búsqueda y diseño de la solución o soluciones que cubran las necesidades identificadas en la fase previa.
- Experimentación. Se realizó un estudio más profundo de cada una de las distintas soluciones posibles para cada una de las necesidades identificadas (hardware necesario, software disponible, esfuerzos necesarios en configuración y desarrollo, previsiones de efectividad en la puesta en práctica, coste del producto final, etc.) para elegir las más adecuadas y viables para nuestro proyecto, conformando así lo que posteriormente presentaremos como funcionalidades de nuestro sistema.
 - Abordar (engage). Se buscaron e idearon soluciones tecnológicas que pudieran cubrir dichas necesidades apoyándonos en artículos y opiniones de diversos tipos de personas (incluidos los afectados por la enfermedad, tanto pacientes como cuidadores).
3. **Implementar y prototipar**. En esta etapa es donde finalmente se desarrolla, se prueba y se refina el producto cuyas funcionalidades, diseñadas en el paso previo, cubren las necesidades del usuario final. Una vez se tuvo claro la necesidad a cubrir (serán los requisitos a cubrir del producto) y el camino elegido para ello, se entró en la fase de diseño e implementación del primer prototipo. Se testeó la funcionalidad desarrollada para detectar y solucionar deficiencias y errores. Se detectaron posibles mejoras que se proponen al final del trabajo para futuras versiones.

1.3. Estructura del documento

El documento se estructura como sigue:

- La sección 2 analizará el problema, revisando estudios relacionados con el Alzheimer para conocer el usuario tipo, revisando entrevistas hechas en el proyecto ColosAAL e indagando en qué hardware IoT es relevante para el problema.
- La sección 3 se centra en el estudio de qué soluciones podrían aplicarse en las situaciones identificadas. Para ello, enumera las funciones que debería proveer la solución tecnológica.
- La sección 4 contiene el diseño de una arquitectura IoT para dar respuesta a las funciones identificadas.
- La sección 5 se dedica al diseño del software que debe correr dentro de la arquitectura y que implementa el comportamiento asociado a las soluciones identificadas en la sección 3
- La sección 6 propone un caso de estudio desde la transmisión básica de información de los sensores hasta la toma de decisiones.
- El trabajo concluye con unas reflexiones sobre el trabajo hecho y unas líneas de trabajo futuro.

1. Introduction

According to a Sanitas analysis [Sanitas 2017], more than 12 million people suffer from Alzheimer's. The WHO [ADI 2012] indicates that there is a new case of dementia every four seconds. It is expected that the next 40 years there will be over 115 million people with dementia, which gives us to understand the seriousness of the issue and the need to focus efforts to alleviate the problems these patients suffer. The effects of Alzheimer's are not limited to those associated with the disease. It also affects the daily living of their acquaintances or caregivers. For example, WHO indicates that neurodegenerative diseases such as Alzheimer's involve stigmatization of both the patient and their caregivers.

Studies [Donoso et al 2001] [Johansson 2015] [Teri et al 1989] identify as more frequent problems those of disorientation and memory loss. In fact, memory loss is essential for diagnosing the disease (it appears in the early stages of the disease). Regarding disorientation, it is one of the symptoms that aggravate the most the caring of the patient's and his general situation, especially in the second stage of the disease. The reason is the combination of cognitive impairment while maintain mobility. This causes a greater risk of accidents. For example, if the patient tries to cook, she/he can leave the gas on; if she/he goes outside, she/he can get lost; if she/he get up at night, she/he can become disoriented or fall, she/he could go out to visit a neighbor and get lost... This makes them highly dependent on caregivers (their family members or specialized personnel).

Unfortunately, there is no cure for Alzheimer's yet. Although every day more studies, medicines and treatments are investigated to solve or diminish the effects of the disease, a cure is far, yet [Alavena 2015].

In the absence of cure, computer technology could reduce their negative impact and help to improve the quality of life of both patients and family members and caregivers around them. In particular, this work focuses on the advances in the Internet of Things and its application to this field.

In the cases described in the literature, there is a recurrent pattern that consists of recognizing a situation, for example, identifying a fall, triggering a concrete action, for example, alert emergency services if the person does not respond to stimuli. Recognizing a situation (known as context awareness) involves not only collecting information from deployed sensors, but also analyzing how signals evolve over time. In the example of the fall, if the person makes noises or moves, it is less serious than if there is none (possibility of loss of consciousness). However, not all cases are easily identifiable. In the case of cognitive impairment, knowing if a person is disoriented requires combining simple sensors (such as temperature, humidity, noise, position sensors) with an attempt to understand what is being said (eg using comprehension technologies) using natural language such as Alexa or IBM Watson) or a fine-grained tracking of the person's activity (eg using sensors that indicate whether the doors have been left open).

Therefore, technological solutions for assistance in Alzheimer's cases have a more demanding specific requirement. Currently there are few architectures aimed at dealing with situations related to cognitive deterioration. Therefore, this is a work that focuses on these problems and propose in the selection of means of data capture and interaction with users to improve the quality of life of the user with Alzheimer's and their families.

In the same way, it is about designing a system that allows the home of Alzheimer's patients to have an environment in which they can develop their daily living activities autonomously, alleviating or solving the problems that arise as a result of their illness.

1.1. Goals

The work focuses on the problem of disorientation and short-term memory. The objective is to identify ways in which the Internet of things technology can make their daily life easier. In this work it is assumed that the patient has been diagnosed with Alzheimer's, for which a series of application solutions will be designed in specific cases. These cases are limited to the following situations:

- Alarms due to forgetfulness: In this situation the user forgets to turn off any device. The goal in this situation is to detect that there is a device turned on, unwanted, or not recommended, and warn the user.
- Automatic SOS: In this situation the user is only at home and needs assistance. The goal in this situation is to detect that something unexpected has happened. It might be necessary to assist the user, either because he is laying on the ground, or because a domestic accident is detected, or a strange behavior is observed by the patient, to cite some.
- Remote care: In this situation the user is not able to perform a task or is not aware of any danger. The goal in this situation is to be able to interact with the elements of the house remotely, in case of detecting a threat or need, and solve it remotely. An example could be having to turn off or turn on something when the user is asleep or interact with the user setting alarms, reminders or recommendations in real time.

In later sections we will analyze both the method of work carried out to identify the need for technological assistance in each of these situations as the solution itself and its justification.

1.2. Working methodology

To try to alleviate all the detected situations that will be presented in the next sections, the Design Thinking methodology has been applied [Karma 2016]. This methodology has been chosen to ensure a more user-centered design, because it encourages co-creation and successful precedents in this area [tan 2009]. This approach has been applied by addressing each stage as follows:

1. **Understanding the problem. (Inspiration)** In this stage you define avatars (people) and you try to place yourself in the place of this avatar. With this attitude, the next was:
 - To explore. The objective of the TFM was defined (to facilitate the day to day of people with Alzheimer's and affected people using technology and especially the Internet of Things) and the way forward to achieve it. We also identified people or profiles that represent the type of user to whom the solution is oriented towards.
 - Empathize. The daily living of end users was investigated as well as the difficulties that may arise due to their illness. Symptoms had to be researched, with special attention to the

consequences in the performance of daily tasks. Although people with Alzheimer's have not been interviewed directly for this project, it is based on interviews with relatives of people with Alzheimer's in the ColoSAAL project (TIN2014-57028-R) to identify the needs to be covered.

2. **Devise the solution.** In this stage we proceed to the search and design of the solution or solutions that cover the needs identified in the previous phase.
 - Experimentation. A deeper study was made of each of the different possible solutions for each of the identified needs (necessary hardware, available software, necessary efforts in configuration and development, analyze the effectiveness in the implementation, cost of the final product, etc. .) to choose the most suitable and viable for our project, thus shaping what we will later present as functionalities of our system.
 - Engage. Technological solutions that could cover these needs were sought and devised, based on articles and opinions from various types of people (including those affected by the disease, both patients and caregivers).
3. **Implement and prototype.** In this stage, the product whose functionalities (specified in the previous step) covered the needs of the final user is finally developed, tested and refined. Once it was evident the functionality to provide and the way to achieve it, the design and implementation phases of the first prototype were performed. For detecting and solving deficiencies and errors, the developed functionalities were tested. Potential improvements were detected and proposed at the end of the work for future versions.

1.3. Structure of the document

The document is structured as follows:

- Section 2 will analyze the problem. Reviewing studies related to Alzheimer's to know more of the typical user, reviewing interviews made in the ColoSAAL project, and investigating which IoT hardware is relevant to the problem.
- Section 3 focuses on the study of which solutions could be applied in the situations identified. To do this, it enumerates the functionalities that the technological solution should provide.
- Section 4 contains the design of an IoT architecture to respond to the identified functions.
- Section 5 is dedicated to the design of the software that must run within the architecture.
- Section 6 proposes a case study from the basic transmission of sensor information for decision making.
- The work concludes with a discussion of the work done and some lines of future work

2. Fase Inspiración: Análisis Del Problema

En un primer paso, se revisará el estado del arte dentro de la sección 2.1. El análisis del problema requiere primero revisar trabajos relacionados con el Alzheimer con el objetivo de entender mejor esta enfermedad y sus efectos. Requiere también identificar plataformas orientadas al deterioro cognitivo y revisar qué electrónica se puede aplicar en este ámbito. Tras esta revisión, se concluye con una definición de personas o perfiles en los que se trabajará en las siguientes secciones.

En un segundo paso, se revisarán resultados del proyecto ColosAAL en forma de entrevistas hechas a familiares de personas con Alzheimer. Pensando en los perfiles de personas realizados, se concluirán una serie de problemas comunes que serán atacados en la siguiente fase del método de trabajo.

2.1 Investigación Teórica (Explorar)

La investigación teórica se ha dividido en (1) un estudio de los problemas de pacientes, cuidadores y familiares para entender mejor la situación; (2) una recopilación de proyectos sobre tecnologías de la información en este ámbito; y (3) una revisión de la tecnología del internet de las cosas que pueda ser de interés para personas en esta situación. En el último apartado, se propone un perfil de persona sobre el que apoyar el resto del trabajo.

2.1.1. El Problema Del Alzheimer

El trabajo [Niua et al 2017] expone la situación demográfica europea de pacientes de Alzheimer después de un análisis estadístico aplicando un modelo bayesiano de efectos aleatorios con 95% de intervalos creíbles. En la tabla 1 se recoge una comparativa de este y distintos estudios acerca de la situación demográfica actual del Alzheimer desglosada por edades y por géneros de la que se puede concluir el usuario tipo al que se pretende ayudar. Personas entre 65 y 74 años en su mayoría mujeres.

Table 2 Meta-analysis of prevalence of Alzheimer disease in Europe, broken down by sex and age group.

Type of study	Age range	Patients with AD (n)	Men	Women	65-74 years	75-84 years	≥85 years	<79 years	≥80 years
Manubens et al.	70-91	119 (1019)	41 (562)	78 (565)	1 (146)	52 (613)	66 (368)	24 (457)	95 (670)
Ott et al.	55-106	339 (7528)	76 (2939)	263 (4589)	24 (2563)	121 (1643)	190 (709)	—	—
Prencipe et al.	>64	50 (968)	21 (418)	27 (550)	7 (544)	32 (359)	11 (65)	—	—
Ferini-Strambi et al.	>59	27 (673)	7 (254)	20 (419)	—	—	—	11 (573)	16 (100)
Obadia et al.	≥70	82 (1068)	16 (432)	66 (636)	—	—	—	28 (679)	54 (389)
Salamon et al.	≥65	128 (4123)	—	—	—	—	—	—	—
Tsolaki et al.	≥70	20 (365)	4 (159)	16 (206)	2 (118)	12 (206)	6 (41)	10 (230)	10 (135)
Tola-Arribas et al.	≥65	143 (2170)	26 (933)	117 (1237)	10 (1024)	63 (813)	70 (333)	37 (1473)	106 (697)
Meta-analysis		5.05% (4.73-5.39)	3.31% (2.85-3.80)	7.13% (6.56-7.72)	0.97% (0.70-1.28)	7.66% (6.79-8.59)	22.53% (20.20-24.08)	3.18% (2.61-3.81)	14.04% (12.44-15.73)

Table 3 Meta-analysis of incidence of Alzheimer disease in Europe, broken down by sex and age group (person-years at risk).

Type of study	Age range	Mean follow-up time (years)	Patients with AD (P-Y)	Men	Women	65-74 years	75-84 years	≥85 years
Letteneur et al.	≥65	3	59 (5136.5)	19 (1566.9)	40 (2321.3)	4 (2628.6)	30 (2068.7)	25 (518.3)
Brayne et al.	≥75	2.4	65 (2361)	19 (855)	46 (1509)	—	44 (2045)	21 (280)
Aearsson et al.	85-88	3	27 (699.2)	5 (212.2)	22 (487)	—	—	27 (699.2)
Andersen et al.	65-84	2.1	102 (4872)	—	—	33 (3303)	69 (1569)	—
Copeland et al.	≥65	4	73 (7287)	23 (3505)	50 (3782)	4 (2664)	12 (2499)	57 (2124)
Tsolaki et al.	≥70	2	26 (496)	6 (214)	20 (282)	1 (66)	16 (352)	9 (78)
Di Carlo et al.	65-84	3.8	67 (9524.8)	25 (5034.7)	42 (4490.1)	19 (5731.7)	48 (3793.1)	—
López-Pousa et al.	≥75	4.3	52 (4825)	13 (1994)	39 (2838)	—	30 (3739)	22 (1077)
Ravaglia et al.	≥65	3.8	72 (3044.4)	24 (1421.8)	48 (1622.6)	18 (1595)	33 (1172.2)	21 (277.2)
Bermejo-Pareja et al.	≥65	3.2	115 (12552)	35 (5355)	80 (7197)	18 (6452)	55 (4843)	42 (1257)
Lobo et al.	≥55	4.5	87 (16025)	26 (7050)	61 (8975)	6 (6690)	19 (3461)	62 (1593)
Meta-analysis			11.08 (10.30-11.89)	7.02 (6.06-8.05)	13.25 (12.05-14.51)	3.43 (2.79-4.14)	13.78 (12.38-15.26)	35.74 (31.70-40.03)

P-Y: person-years at risk.

Tabla 1. Estudio demográfico Alzheimer en Europa [Niua et al 2017]

En cuanto a su situación económica, aproximadamente el 80% de personas mayores de 65 que residen en España declaran vivir de las pensiones o ayudas recibidas del estado, las cuales vemos desglosadas según género y edad en la siguiente tabla (en torno a 600 euros mensuales de media):

	Hombres		Mujeres	
	número	media	número	media
65 - 69	830.587	1.183,38	437.913	707,04
70 - 74	715.646	1.031,37	369.802	617,19
75 - 79	698.321	960,20	358.382	586,65
80 - 84	482.543	893,60	291.800	556,49
85 y más	332.527	806,09	303.464	504,93
No consta	288	801,17	145	461,26
TOTAL 65 y +	3.059.912	1.044,40	1.761.506	619,91

Tabla 2. Cuantía de pensiones y ayudas desglosadas por sexo y edad en 2010

Según [Donoso et al 2001] los criterios para diagnosticar el Alzheimer se basan principalmente en síntomas del orden cognitivo, conductual y social, a través de una evaluación

neurocognitiva del paciente y de entrevista a familiares. Para realizar el diagnóstico es necesario que el paciente presente déficit en la memoria y, en segundo lugar, deterioro en al menos una de las siguientes funciones: lenguaje, praxias, gnosia y funcionamiento ejecutivo. Esto dice mucho acerca de la importancia de paliar las consecuencias negativas de este síntoma, siendo recurrentes las situaciones en las que el paciente olvida y para las que se hace necesario un apoyo desde el punto de vista tecnológico.

Lo mismo ocurre con la desorientación, uno de los síntomas que más agravan la dificultad de cuidar a pacientes de alzhéimer y que los investigadores del Centro Médico de la Universidad de Columbia en Nueva York (EE.UU.) han descubierto es debido a la acumulación de proteína tau en las neuronas del ‘sistema de navegación’ del cerebro. Lo cual sugiere de ayudar a estos pacientes, al menos, con un GPS externo que les permita ubicarse en el momento en que lo necesiten. Para paliar la desorientación hay estudios [Berry 2014] que recomiendan realizar ejercicios de entrenamiento que ejerciten el cerebro e incluso se han comercializado robots [Paro 2018] terapéuticos. Estos están ganando popularidad en Japón y que además de entrenar el cerebro hacen compañía lo cual es muy importante en estos casos). También se trata el tema desde el sector urbanístico, afrontando proyectos como el llevado a cabo por la universidad de Málaga que habla de la adaptabilidad del hogar a personas con Alzheimer desde el punto de vista de la arquitectura [Quesada-García et al 2016].

Es cierto que los síntomas previamente citados son los más recurrentes y característicos del Alzheimer, pero hay otros que también dificultan mucho el día a día de los pacientes de esta enfermedad [Torre García 2012] [Javier Rivas, 2014]. De entre todos ellos, para este proyecto son relevantes los referentes a la comprensión del lenguaje natural, descritos en profundidad en el trabajo de [Perez Mantero 2012].

En el trabajo de [Mardh 2013] se recoge un estudio en el que se analiza la evolución de la memoria en 25 personas de avanzada edad de los cuales 12 eran pacientes diagnosticados de Alzheimer en etapas tempranas. El estudio consiste en la realización de una entrevista una vez al año durante tres años. En él se concluye que aun siendo la totalidad de los pacientes entrevistados conscientes de su enfermedad y pudiendo el 60% describir las implicaciones que esta tiene tanto para ellos como para los que le rodean, ninguno era capaz de controlar sus habilidades cognitivas. Su capacidad de pensar en su propio pensamiento (metacognición) se redujo y por tanto no les fue posible traducir su deterioro cognitivo en posibles problemas en el manejo situaciones cotidianas, por lo que ellos por si solos no pueden tomar medidas al respecto. Necesitan de un agente externo que tenga en cuenta sus limitaciones para ciertas situaciones del día a día (ya sea un cuidador o un sistema IoT).

2.1.2. Proyectos basados en tecnologías de información en el ámbito del Alzheimer

Se hace necesario mencionar en este punto que se busca solucionar el mayor número de situaciones conflictivas para el paciente de la manera más eficiente, menos costosa y más sencilla a ojos del usuario posible. No se pretende competir con tecnologías existentes de propósito más específico como puede ser un pastillero inteligente [Pillsy 2017] o una pulsera que monitorice la actividad del paciente. Estas tecnologías pueden servir de apoyo extra e incluso ser integradas en el sistema si el paciente lo cree oportuno.

El motivo por el que se plantea un sistema de bajo coste que permita resolver la mayor parte de los problemas detectados y no se aboga por el uso de productos ya existentes (e.g. la pulsera XIAOMI Mi Band), los pastilleros mencionados, o productos para la domotización del hogar (como Alexa) es que en su mayoría se tratan de soluciones enfocadas al consumidor medio, no a ancianos cuyas nociones de electrónica son limitada y cuyas limitaciones físicas pueden no haberse tenido en cuenta.

Las personas mayores y más aún si padecen algún tipo de demencia requieren un diseño específico para evitar su rechazo. Pero si bien es cierto que uno de los retos es incorporar la tecnología sin sufrir un rechazo ante la complejidad de esta, también existen investigaciones cuyas conclusiones suponen un aliciente para plantear soluciones de este tipo. El doctor Jesús Favela Vara y su equipo de investigación [Favela 2018] tras 10 años de trabajo en estudios que mejoren la calidad de vida de las personas que padecen demencia y sus cuidadores pudieron detectar que había una mayor atención a las instrucciones cuando provienen de un dispositivo y no directamente del cuidador. También se concluye la necesidad de este tipo de dispositivos en la tesis [Johansson 2015] donde se menciona la necesidad de disponer tanto de auto reporte (el análisis que está haciendo el propio paciente de su entorno) y reporte informatizado (el que proporcionaría en este caso el sistema expuesto), dado que en ocasiones la visión de la realidad del paciente puede estar distorsionada.

Cuando esta barrera existe, la interacción entre el dispositivo y el paciente se convierte en prácticamente unidireccional (el paciente solo necesita actuar en caso de querer pedir asistencia).

A modo de ejemplo las pulseras que monitorizan actividad suelen tener la pantalla demasiado pequeña para las personas mayores, que especialmente a partir de los 70 suelen padecer de problemas visuales [Munoz 2008].

A parte hay un coste del sistema que es otra barrera de acceso al mismo. En estudios como [García Gomez 2018] se menciona el temor al coste de este tipo de productos por parte tanto de pacientes como de cuidadores. Y es que el usuario medio al que estas soluciones va enfocado es un anciano o pareja de ancianos jubilados sin problemas económicos pero sin la posibilidad de afrontar la domotización completa de su casa al nivel al que la ofrecen empresas dedicadas a tal fin como Vallobra o el acceso a productos emergentes como Alexa.

Otro problema es el desconocimiento del producto. En muchos casos se desconoce la existencia de productos ya comercializados, pero poco difundidos como los detectores de caídas mencionados en el estado del arte. El hecho de que exista un producto que detecta caídas no significa que a un paciente del Alzheimer o a su cuidador sean conscientes de ello y de la posibilidad de incorporarlo a la vida del mismo.

Todos los estudios que se mencionan a lo largo de esta memoria sirven para explicar las motivaciones de éste y para justificar el camino tomado. De entre estos, el que mejor resume los requisitos de cualquier sistema cuyo objetivo sea facilitar la vida a personas con demencia es el llevado a cabo por integrantes de la universidad de Tromso [Tromso 2016] del que se pueden extraer las siguientes premisas que debe cumplir nuestro sistema:

- Ser valioso abordando desafíos prácticos, emocionales y relacionales.
- Encajar bien o ser una mejor solución para la práctica habitual y las estrategias establecidas.
- Generar emociones positivas y convertirse en una herramienta confiable.
- Ayudar no solo al paciente, sino también al cuidador.

- Ser fácil de usar, adaptable y manejable.

Respecto a este último punto destacar el proyecto D.I.Y Smart home [Hoey et al 2017] que trata de proveer al usuario final de una interfaz amigable de manera que pueda interactuar y configurar el sistema (casa inteligente) según sus necesidades. El producto se puede personalizar incluso pudiendo añadir la voz del cuidador para evitar que el paciente se asuste y entre en un estado de confusión o alteración al escuchar una voz desconocida. Este mismo grupo de investigación lleva a cabo proyectos para poder asistir a este tipo de personas en situaciones concretas (como lavarse las manos) aplicando soluciones tecnológicas, pero aún no proporciona una arquitectura integrando varias tecnologías de manera que su interfaz pueda resultar útil.

Otro proyecto relevante, con Samsung a la cabeza, es “smarthings” [Samsung 2018] que se centra en el desarrollo de sensores que se puedan interconectar con el teléfono móvil para contribuir al desarrollo de una casa inteligente. Samsung también colaboran en ciertos proyectos para facilitar la vida de personas con disfunciones cognitivas como Staples [CNN 2014], AT&T digital life home [AT&T 2018] o IRIS by lowe`s [Lowe 2018]. Todos con el denominador común del teléfono móvil como interfaz de usuario y con diferentes enfoques. Staples se centra en el núcleo para interconectar distintos dispositivos a través de ZIGBee, Zwave o clearConnect a tu dispositivo móvil a través de una app mientras que AT&T y lowe`s buscan más la seguridad del usuario proporcionando alertas (no alarmas) y la automatización de ciertos componentes de la casa como la cerradura o las luces.

Pese a la literatura al respecto, no hay arquitecturas que faciliten el despliegue y procesamiento de datos para ayudar en casos relacionados con deterioro cognitivo, siendo la expuesta en el proyecto [Hudec M & Smutny Z 2017] la más cercana a la que se propone en este proyecto con la salvedad de estar diseñada para gente con problemas de visión severa (ver *Figura 3*). Como se aprecia en la figura, se trata de un sistema con distintos dispositivos conectados vía WiFi y un servidor que centraliza todo el flujo de información. Adicionalmente hay dispositivos concretos comunicados con Z-Wave para garantizar un bajo consumo.

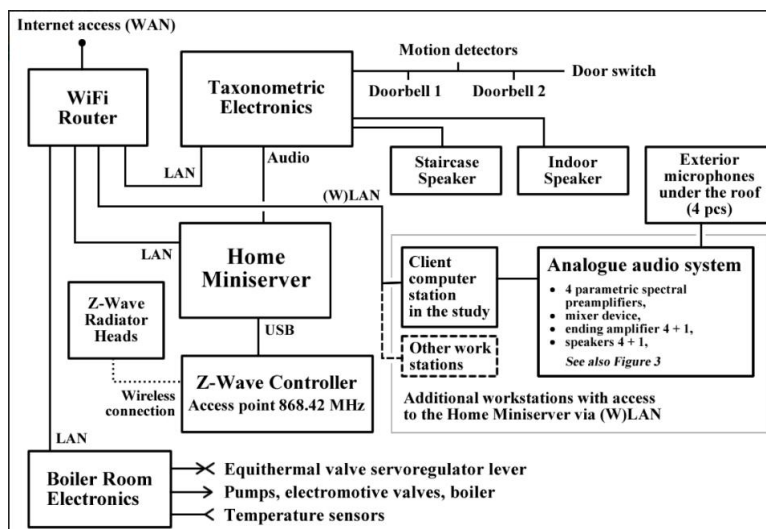


Figura 3. Arquitectura de sistema de inteligencia ambiental para apoyo a personas con pérdida de visión

El proyecto del CITIC [CITIC 2010] persigue adaptar el hogar de personas con demencia. Asumen que hay un portátil para conectar a internet y por tanto necesidad de este para la consulta de eventos y alarmas, gestión más simplista de los eventos, necesidad de conectar con un servidor central para funcionar y desarrollo hardware más avanzado pero menos enfocado al IoT (sensores inalámbricos conectados al servidor local con salida a la nube a través de WiFi). En nuestro prototipo la idea es terminar dando la posibilidad de conectar todos los sensores a la nube de manera directa a través de LoRa y, en caso de no poderse por no tener cobertura (que es el caso) conectar los sensores más limitados en energía y potencia al servidor a través de 6LowPan.

El proyecto USEFIL [USEFIL 2014] se orienta a personas con más presupuesto que las que en este proyecto se han entrevistado y analizado. Para estos es necesario disponer de Smart TV, Tablet o Smart watch para recibir las notificaciones y utilizando también tecnologías muy distintas a las que en este proyecto se utilizan (pero también válidas si se persigue potencia en lugar de eficiencia energética) como WLAN en lugar de WLAN+6LowPan, HTTP+SOAP en lugar de JMS, SPARQL en lugar de ESPER o Bluetooth en lugar de BLE.

Todos estos proyectos y el nuestro afrontan un reto común: el *Context Aware Computing* [Perera et al 2017]. El Context Aware Computing trata de dotar al sistema de inteligencia suficiente para identificar el contexto a partir de las medidas captadas por un conjunto de sensores. Como indica el estudio, hay multitud de maneras de enfocar el problema y todas ellas son válidas según el objetivo que se persiga.

El Ministerio de Sanidad [Ministerio de Sanidad 2011] señala que cerca de un 44% de las mujeres mayores de 65 años se encuentran viudas, por lo que es necesario que en todo momento haya alguien de su familia cuidando de ella o, en caso de que aún pueda valerse por sí misma, dotar de mecanismos para pedir socorro cuando lo necesite. Lo más extendido en la actualidad es la tele asistencia domiciliaria y el botón de pánico el cual una vez pulsado desencadena una llamada a 3 números preprogramados en orden hasta que se le asiste. En caso de no poder hablar, se reproduce un mensaje previamente grabado para notificar de la necesidad de asistencia en el domicilio correspondiente. En caso de poder hablar, si el anciano pulsa un botón del teléfono se activa el manos libres. Dicho esto, ya sea por incomodidad o por estigmatización, como se indica en el artículo publicado por sensovida [Sensovida 2013], la gran mayoría de pacientes decide quitárselo gran parte del tiempo. Al mismo respecto existen multitud de detectores de caídas como el comercializado por sense4care [Sense4care 2018] que se pueden integrar con estos sistemas de tele asistencia o en proyectos IoT como este.

2.1.3. Tecnologías relevantes

Las tecnologías relevantes para el problema se han categorizado en comunicaciones, procesamiento y sensores. En el primer apartado se consideran los elementos que permiten la interacción entre nodos de computación, sensores, y la nube. En el segundo apartado, se consideran los elementos que procesan la señal de los sensores y toman decisiones. En el tercer apartado, se integran los tipos de sensores que se pueden aplicar.

Comunicaciones

Dentro de las comunicaciones, hay que distinguir entre su alcance, su consumo en energía y la cantidad de datos que pueden enviar.

La primera tecnología es **SigFOX**. Tiene como ventaja que cada dispositivo de comunicaciones es autónomo y puede funcionar casi en los mismos sitios que un teléfono móvil. Esta característica es ideal para casos como los de desorientación, porque las comunicaciones estarían aseguradas dentro y fuera de la casa. Combinando un sistema de geolocalización GPS, (bajo demanda dados los límites de transmisión mencionados a continuación), se puede localizar al usuario extraviado cuando se desorienta fuera del hogar o para brindarle una ayuda a la hora de poder volver a casa por sí mismo. Aparte, no se necesitaría integrar con la red de comunicaciones del usuario. Su ancho de banda es limitado, no obstante. De unos 140 mensajes diarios y 12 bytes (subida) o 8 bytes (descarga). En general requieren una antena (ver *Figura 4*, *Figura 5*, *Figura 7*) y puede venir en varios formatos como dongle USB (ver *Figura 7*), como capa para Arduino (ver *Figura 6* y *Figura 4*) o como elemento autónomo con pila integrada (ver *Figura 5*) y consumo en proporción a su alcance.



Figura 4. Kit BRKWS20 sigfox



Figura 5. Transceptor SIGFOX Atmel ATA8520D



Figura 6. Arduino MKR FOX 1200



Figura 7. Waspmote IoT modules

LoRaWAN es otra tecnología de bajo consumo y largo alcance (hasta 15km), aunque menos que SigFOX. Requiere la existencia de una estación de emisión, algo que no sucede en SigFOX. Como contrapartida, no tiene las limitaciones de transmisión de datos de SigFOX.

Dada la poca cobertura LORAWAN en la actualidad, el sistema no puede aprovecharse de las ventajas de esta tecnología. En un futuro (o en la actualidad si se tiene la suerte de tener una estación cerca) puede ser la mejor alternativa para comunicar los distintos elementos de nuestro sistema para implementar funcionalidades como el mencionado en el apartado anterior (geolocalización) o cualquier otro que requiera comunicación más allá del hogar. Otro ejemplo

sería la posibilidad de comunicar la nevera con el dispositivo wearable que porte el paciente para mandarle una lista de lo que tiene en casa y por tanto lo que debería comprar. Del mismo modo que Sigfox, se pueden encontrar distintos formatos para integrarlo en proyectos IoT: desde kits con antenas Lora (Figuras 9 y 10), hasta elementos autónomos con pila integrada (figuras 8, 11 y 12)



Figura 8. Kit LoRa radio Sx1276



Figura 9. kit Dragino LoRa



Figura 10. LoPy4



Figura 11. Wifi Lora 32 development board

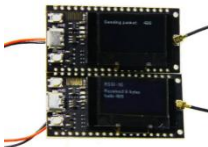


Figura 12. TTGO LORA SX1278 ESP32 0,96 OLED 16 Mt bytes 433 MHz

La tecnología **6LowPAN** es la solución adoptada en este proyecto para interconectar dentro del hogar aquellos dispositivos en los que la eficiencia energética es un aspecto crítico. También se planteó el uso de ZigBee dada la aceptación que tiene en el mundo IoT, pero se optó por placas 6LowPan dada la facilidad de interoperar con el protocolo IPv4 y por tanto poder conectar a internet cada uno de los dispositivos de cara a posibles futuras mejoras como la posibilidad de configurar en remoto cada uno de estos. (ver *Figura 13*) Esta placa de desarrollo es lo suficientemente pequeña como para dotar cualquier objeto de inteligencia de manera viable sin suponer un problema logístico o funcional. Está dotado de dos ranuras para la batería en la parte posterior (dos baterías AAA estándar). Gracias al mikroBUS es posible agregar cualquier tipo de funcionalidad a estos dispositivos de manera sencilla prácticamente como si fuera un plug&play (un sensor de temperatura y humedad, anillos LED, una brújula digital, un sensor de detección de movimiento, etc.) y poder así comunicar los sensores que integremos en ella a

través de 6LoWPAN. Perfecto si lo que buscamos es alta autonomía y direccionamiento IP para un proyecto IoT.

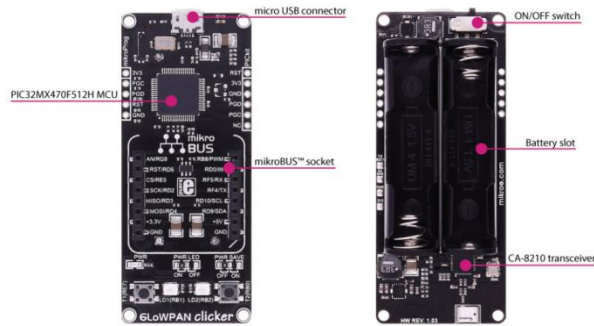


Figura 13. 6LoPan clicker

Placas Blue Tooth Low Energy (BLE). En el prototipo desarrollado para este proyecto se ha hecho uso de la Raspberry Pi 3 B+, la cual, además de brindar la posibilidad de conectar con dispositivos a través de BLE (ver *Figura 14* y *Figura 15*), aporta un amplio abanico de posibilidades para dar servicio al paciente sin limitarnos en ningún aspecto (cantidad de puertos entrada salida, accesorios, compatibilidad con otras tecnologías, etc.) En el caso de abordar una alternativa más enfocada a la autonomía del dispositivo, estas placas serían ideales para comunicar el sistema con el auricular BLE que notifica al paciente de las alarmas detectadas.



Figura 14. BLE Nano Kit v2 y BLE Shield 2.1 Arduino



Figura 15. Sipy microPython (Sigfox, WiFi & BLE)

Procesamiento

Dada la necesidad de integrar distintas tecnologías y la decisión de no limitar el sistema a una u otra, se ha optado por las siguientes placas de desarrollo de propósito general con las cuales se puede hacer uso prácticamente de cualquier tecnología IoT existente.



Figura 16. Raspberry pi 3 B+

Raspberry Pi 3 Model B + (ver *Figura 16*) es el último producto de la gama Raspberry Pi. Tienen amplias posibilidades a un bajo coste y disponen de una amplia comunidad. También encontramos multitud de dispositivos compatibles con los que rodearla y equiparla como por ejemplo módulos Sigfox, multitud de dongles y módulos BLE (estos serían para modelos previos a la Raspberry Pi 3 B+, que ya trae incorporada una antena BLE) (ver *Figura 19*). También las hay propósito general “out of the box” como el MakerSpot CC2640 Bluetooth Low Energy BLE 5.0 USB HID Dongle (*Figura 20*). Y podemos seguir enumerando accesorios como antenas LORA (iFrogLab), módulos 6LowPan (Raspberry Pi 802.15.4 radio), pantalla táctil (ELEGOO 3.5 TouchScreen monitor) por citar algunos.



Figura 17. Module ARM-N8-SIGFOX ATIM



Figura 18. libelium sigfox module (for Raspberry Pi)



Figura 19. adaptador Plugable technologies USB-BT4LE Bluetooth



Figura 20. MakerSpot CC2640 Bluetooth Low Energy BLE 5.0 USB HID Dongle

Beaglebone (ver *Figura 21*) tiene la principal ventaja de ser hardware libre. El hecho de poder replicarlas y conocer en detalle lo que hace y cómo las ha hecho una de las más utilizadas. La placa fue desarrollada por un pequeño equipo de ingenieros como una placa educacional que podría ser usada en colegios alrededor del mundo para enseñar las capacidades del software y hardware libre. Cumple con todo lo que se le puede pedir a una placa para proyectos IoT. Ligera, compatible con una amplia gama de sensores, multitud de periféricos, barata, robusta y con una amplia comunidad que la respalda.



Figura 21. Beaglebone black

Imagination Technologies VL-62899 Ci40 IoT Kit es un kit de desarrollo IoT-in-a-box. El kit Creator Ci40 IoT incluye el hardware necesario para prototipar rápidamente un sistema inalámbrico de IoT. Posee de fábrica conectividad 6LowPan, BLE y puede funcionar con pilas.

Sensores

Para este proyecto se ha hecho uso de sensores de temperatura, gas, movimiento, luz, sonido y acelerómetro. Dado que uno de los objetivos es minimizar el coste del sistema se han elegido sensores con un precio inferior a 15 euros, compatibles con las placas en las que serán integradas (temperatura, sonido, luz movimiento y gas con beaglebone, movimiento 6LowPan clicker y acelerómetro con Raspberry pi) y cuya precisión permita una correcta detección del contexto en el cual se quiere brindar ayuda al paciente. En secciones futuras se entrará en más detalle acerca de qué tipo de situaciones se pretenden detectar y como se ha abordado el problema. Nótese que hay un gran catálogo de sensores con diferentes rangos de medición, actuación y compatibilidad con distinto hardware. Si en futuras versiones del prototipo se opta por una placa distinta también habría que revisar la compatibilidad con los sensores.

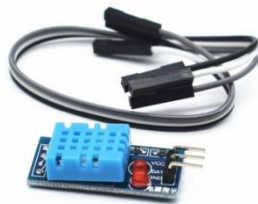


Figura 22. DHT11 temperatura y humedad relativa



Figura 23. Mikrobus motion click



Figura 24. MQ-2 Gas Sensor waveshare

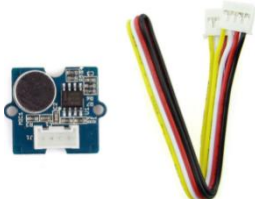


Figura 25. Groove sound sensor



Figura 26. mini photoresistor cell sparkfun electronics



Figura 27. ILS - GY-511 LSM303DLHC E-Compass 3 Axis ometer and 3 Axis Accelerometer

Módulo GPS para el brazalete. Pese a no proporcionarse localización por GPS al producto expuesto en el prototipo inicial por ineficiencia energética e inviabilidad utilizando sigfox o GSM, se cree conveniente tener vistas a un futuro en el que LORA esté lo suficientemente adoptado e implantado en términos de cobertura. Por ello es importante tener en cuenta la existencia de módulos GPS como el LoRa GPS HAT para Raspberry Pi, con el cual se puede reducir al máximo el consumo de energía asociado al uso de GPS sin suponer un sacrificio en la persecución de un producto barato, ya que su precio ronda los 30€(ver Figura 28).



Figura 28. LoRa GPS HAT

2.2 Investigación Práctica (Empatizar)

Esta fase del trabajo comienza describiendo qué personas van a ser relevantes. A continuación se revisan entrevistas realizadas en el proyecto ColosAAL para determinar qué problemas son más significativos para las personas para los síntomas de pérdida de memoria y de desorientación. Después, se concluye una serie de escenarios a considerar en etapas posteriores del Design Thinking.

Personas

Siguiendo el estilo propio de Design Thinking se plantean seis perfiles que se ajustan a la demografía del problema expuesta en las secciones anteriores en términos de edad y género. Según estos resultados, la mayor parte de enfermos de Alzheimer tienen entre 65 y 74 años y son mujeres. En caso de tenerlas, reciben cuidados de sus parejas, hombres que tienen edades similares o superiores. En caso de ser viudas se asume la existencia de un familiar que no convive con ella y que suele ser su descendencia directa. La educación de los enfermos se presupone media o baja y sus ingresos rondan los 600 euros mensuales:

Pilar es una mujer de 68 con Alzheimer de fase media. Sus ingresos dependen de la pensión de Narciso y una ayuda del estado. A menudo tiene problemas ocasionados por el Alzheimer pero la mayoría de los casos son resueltos gracias a la ayuda de su marido. Dado que su hija la visita todos los fines de semana y habla con ella a diario se siente apoyada por los suyos, pero en muchas ocasiones se siente una carga para su familia. El hecho de que tenga problemas de memoria hace que en ocasiones sea ignorada y no se le deje realizar ciertas tareas que ella siempre hacía por sí misma (como por ejemplo cocinar) sintiéndose querida, pero a la vez estigmatizada y apartada.

Narciso es un hombre de 73 años jubilado. Padece problemas de tensión y azúcar pero aún es capaz de valerse por sí mismo. Dado que su mujer padece Alzheimer en fase media tiene que estar muy pendiente de ella (asegurarse de que no se le olvida tomar la medicación, que no se deja nada encendido, que come a su hora, que van a misa los domingos, etc.) y por lo tanto tiene una responsabilidad con la que tiene que lidiar a diario. Un ejemplo de las dificultades con las que se encuentra Narciso es la cantidad de medicación que tiene que recordar a diario (tanto la suya como la de Pilar).

Ana es una mujer de 45 años con residencia próxima al domicilio en el que viven sus padres Pilar y Narciso. Tiene 3 hijos y trabaja por las mañanas como abogada. Las tardes las dedica a cuidar de sus hijos y a preparar la comida del día siguiente ya que del cuidado del hogar se dedica su marido. Todas las noches habla con sus padres y el fin de semana los visita por si necesitan cualquier cosa (especialmente su madre, la cual padece de Alzheimer), pero por suerte no necesita estar pendiente durante toda la semana de su cuidado.

Teresa es una mujer de 73 años, padece de Alzheimer desde hace 5 años, pero se ha agravado después de la muerte de su marido hace 2. Actualmente no es capaz de valerse por sí misma dada la fase de la enfermedad en la que se encuentra, pero no es tan avanzada aún como para no poder residir en su propia casa. Por las mañanas va a la residencia a modo de escuela a hacer actividades y mantenerse ocupada el tiempo que su hija no puede hacerse cargo de los problemas que le puedan surgir. Los fines de semana es ayudada por una mujer que sus hijos han contratado. Durante la semana tampoco está sola, ya que sus dos hijos se turnan para que no esté sola ningún día, lo cual le alegra pero le hace sentirse incapaz, ya que siempre ha sido ella la que sacaba adelante todo en su casa, siendo su marido el que trabajaba fuera del hogar. Actualmente vive de la pensión de viudedad de 800 euros mensuales.

Jose María es un hombre de 43 años. Por las mañanas ejerce de profesor y por las tardes se dedica a cuidar de sus hijos y de su madre, viuda y con Alzheimer. Para aliviar el tener que hacerse cargo de su madre todos los fines de semana ha decidido contratar una señora que la cuide. Él hubiera preferido contratarla toda la semana, pero su hermana no tiene presupuesto suficiente para hacer frente a este gasto y él también tiene una familia que mantener, por lo que han decidido turnarse el resto de días.

María es una mujer de 38 años. Es soltera y desempleada. Vive de trabajos temporales que le van saliendo pero no tiene ningún apuro económico. Aun así no puede hacer frente a gastos extra como podría ser contratar un cuidador para su madre Teresa, enferma de Alzheimer y recientemente viuda. El tiempo que no trabaja lo dedica a hacer senderismo. A ella le encantaría hacer un viaje por Europa pero al no poder contratar una mujer tiene que hacerse cargo de su madre ciertos días de la semana.

Como apunte final, pese a ya haberlo indicado en otras fases del proyecto, si se consideran personas de 80 años, como en [Johansson 2015] y nos ponemos en su lugar, podemos imaginar la dificultad de lidiar con cualquier tipo de tecnología o instrumento cuya motivación

sea facilitarle las cosas. Además, Maria Johansen realizó un estudio con 373 personas en su mayoría hombres en el cual concluyó que las personas con mayor educación tenían unas mejores funciones cognitivas, lo que nos da una idea del tipo de personas (o la mayor proporción de estas) para el que tendremos que diseñar el producto y, por tanto, la necesidad de simplificar su uso al máximo y hacer lo más sencilla y amigable posible la interacción sistema-usuario.

Estos perfiles servirán de referencia para implementar cada uno de los detalles de este prototipo. Como ejemplos del uso de estos perfiles se exponen 2 situaciones en las que nuestro sistema ayuda a estas personas y cuáles son las conclusiones extraídas de esta hipotética situación para refinar características del prototipo.

Situación 1- Pilar y Narciso están en casa. Viene Ana con sus 2 hijos a visitarles y Pilar tiene el brazalete puesto. Ellos le preguntan que por qué siempre tiene ese brazalete tan feo y a ella le da vergüenza contarles de su enfermedad. Resulta que cuando sus nietos vienen la próxima vez, ella se quita brazalete y poco a poco va dejando de ponérselo y apoyándose cada vez más en su marido. El brazalete acaba por convertirse en un trasto más en un cajón.

De esta situación se concluye que si el diseño es bonito y se puede justificar a los niños de alguna manera (como si Pilar fuese una superhéroe) nos evitamos problemas de este estilo. Por ello se ha tratado de diseñar un brazalete con detalles y colores alegres y llamativos en este proyecto. Además, al ser la Raspberry Pi un dispositivo potente y tener una pantalla táctil bastante atractiva, se pueden descargar juegos sencillos y aplicaciones que pueden hacer que este dispositivo suponga un entretenimiento para el nieto y por tanto motive a Pilar a llevarlo puesto siempre que este venga a casa a visitarla.

Situación 2- Teresa se ha quedado sola en casa. Es sábado y la cuidadora se va a dormir a su casa hasta el domingo a las 7 AM. A media noche se desvela y se levanta a por un vaso de agua. Cuando sale de la cocina apaga la luz y se adentra en el pasillo para dirigirse a su habitación, pero ha apagado la luz de la cocina y la del pasillo y se ha desorientado. Ahora está dando vueltas por la casa, pero la placa lo detecta y le notifica que está en el salón. Con esto se ubica y busca la luz gracias al tacto de elementos que conoce en su salón, como el sillón o la lámpara. Finalmente encuentra la luz y se va a dormir de nuevo a su habitación. De esta situación se desprenden dos conclusiones:

- Para que la situación resulte verosímil Teresa tiene que haberse dormido con el brazalete o con el auricular en la oreja. En caso de no portarlo también recibiría una notificación auditiva. Esto no sería posible si no se tuviese un soporte para que el auricular no se le caiga de la oreja cuando duerma o si el brazalete no fuera lo suficientemente cómodo. Además, el tener el brazalete todo el día en el brazo puede suponer desgaste para Teresa, por lo que debe de ser ligero.
- En caso de no tener el auricular puesto la única manera de recibir la notificación es verlo en la pantalla. Teresa es una mujer mayor y no ve del todo bien, por lo que si las letras no son grandes le va a costar recibir el mensaje.

Pérdidas de memoria

Tanto en las entrevistas como en los estudios a los que se han acudido se destaca la pérdida de memoria de los pacientes sobre otros síntomas, siendo primordial para el diagnóstico

y a la vez uno de los problemas más graves de la enfermedad no solo en lo que a la salud mental del paciente respecta, sino también en el deterioro físico que este puede ocasionar si no se toman las medidas oportunas.

En primer lugar se hace necesario respaldar la asunción de pérdida de memoria de la totalidad de pacientes. A continuación se exponen las conclusiones aportadas por diferentes tesis e investigaciones y ejemplos extraídos de las entrevistas realizadas a familiares de personas con Alzheimer en el proyecto de ColosAAL. Este análisis sirvió para empatizar e identificar distintos casos de uso en los que una necesidad se debe cubrir y el tipo de solución adecuada para la efectiva resolución del problema.

Por ello, para encontrar situaciones en las que la tecnología apoye a los pacientes se hace necesario entrevistar a los familiares que pasan la mayor parte del día con ellos. A continuación se exponen dos fragmentos extraídos de las entrevistas [ColoSAAL 2018] en los que se pueden ver las implicaciones de este problema de memoria.

Fragmento de la transcripción E5. 55.44:

“VAMOS A EMPEZAR CON LA PRIMERA PREGUNTA, LA DESCRIPCION DE LA EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD DE TU MADRE. ¿CUALES SON LOS SINTOMAS ACTUALES DE LA MISMA? Pues los síntomas actuales, básicamente, la memoria reciente. Es decir, nula. No se acuerda de nada de lo que ha hecho hace un segundo. Es más, te voy a comentar un dato que es muy significativo. Por la noche cuando se va a la cama, ella va al cuarto de baño, se lava los dientes, primero hace pis y luego se lava las manos, se lava los dientes y otra vez dice que quiere hacer pis. Yo le digo: ¡pero si acabas de hacerlo! “Que no, que no que tengo ganas” O sea, es que no se acuerda de nada”

Y la solución planteada al cuidador de la cual este era más partidario:

“IMAGINEMOS ESO QUE ESTÁ EN ESA CASA INTELIGENTE DIGAMOS. PARA QUE NO LE ESTÉ PREGUNTANDO CONSTANTEMENTE SE HA HECHO UNA COSA QUE ES MUY CANSADO Y A LO MEJOR PUEDE DECIR LA PERSONA, EL PACIENTE, PUES YO APAGO ESTO PORQUE NO ME INTERESA. SE BARAJA LA POSIBILIDAD DE QUE HUBIERA APARATOS QUE LLEVEN EL CONTROL DE ESTAS TAREAS RUTINARIAS, IMAGÍNATE A TRAVÉS DE SENSOREAN QUE SE ABRE EL GRIFO Y TAL. Y LE DIGAN AL PACIENTE SI HA HECHO O NO ALGO CUANDO NO LO TENGA CLARO EL SISTEMA; O QUE LE DIGAN QUE SE LE HA OLVIDADO CUANDO LA MÁQUINA SOSPECHE QUE A ESA PERSONA SE LE HA OLVIDADO.

Eso lo veo bien si me piden mi opinión. Yo si lo vería bien. Eso no lo vería mal.”

Fragmento de la transcripción de entrevista 6

“¿QUE PREFERIRÍAS UN SISTEMA QUE SE LO DIGA O PREFIERES ESTAR TÚ AHÍ COMO CUIDADOR? NO PERDERLA EL CONTROL.

Pues es que no sé porque como ahora estoy yo de cuidador no sé, no sé. Si pudiera ella manejarse mejor pues estaría bien un dispositivo. Pero al estar ella tan dependiente pues no lo sé,

no lo sé. El caso es que yo a veces me pongo un, no me sale la palabra me sale en inglés, un despertador para recordarme a mí las pastillas. O sea que sería algo parecido.

UNA ALARMA.

Una alarma sí. Sí, sí. Sí, sí vendría bien una alarma.

BUENO ESTO SERÍA QUE TE SALTARA LA ALARMA NO SIEMPRE SINO CUANDO A TU MADRE SE LE HA OLVIDADO ALGO. CUANDO NO SE LAS HA TOMADO.

Sí sí. Sí estaría bien porque me lo pongo yo a veces para recordarme a mí ciertas pastillas que son a media tarde.

O SEA QUE TE PARECE BIEN. NO SÉ SI ALGUNA DE ESTAS TE HA GUSTADO MÁS DE LAS QUE TE HE COMENTADO O TODAS TE PARECÍAN BIEN.

Es que a mí no me parece o sea si está de acuerdo también la persona a la que se le va a poner ese tipo de dispositivo, no se encuentra ella que sea muy pesado y se encuentra mejor que no en un estado muy dependientes, pues no me parece mal.

O SEA QUE ESTÁS ABIERTA A LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS NO COMO A LA GENTE QUE.

Si, si,”

El trabajo [García Gomez 2018] estudia la aceptación de los enfermos y cuidadores a este tipo de tecnologías. En este trabajo se menciona la necesidad de idear un sistema sencillo, intuitivo, lo menos intrusivo posible, barato, amigable y, sobre todo, seguro.

También ha sido de utilidad para precisar más los detalles del sistema el estudio [Campillo-Sánchez 2016], el cual enumera tres fases de la enfermedad con sus consecuentes implicaciones.

Fase temprana:

- Se torna olvidadizo, especialmente con cosas que acaban de suceder.
- Puede tener dificultad para realizar tareas complejas en el hogar.

Fase media:

- Se torna muy olvidadizo, especialmente sobre eventos recientes y nombres de personas.
- Puede necesitar ayuda con el cuidado personal (v.g. aseo, bañarse y vestirse).
- No puede preparar la comida con éxito, ni limpiar o ir de compras.
- Es incapaz de vivir solo de manera segura, sin un apoyo considerable.

Fase avanzada

- No reconoce a familiares, amigos u objetos conocidos.

De este análisis se puede concluir la importancia de una ayuda extra desde fases tempranas de la enfermedad, la fase media como fase más crítica en este sentido y la fase

avanzada como una fase en la que se hace necesaria una tecnología tan sofisticada como inviable para que el usuario medio pueda permitírsela.

Problemas de desorientación

La orientación es el conocimiento que todos tenemos respecto al entorno espacial y temporal en el cual transcurre nuestra vida, absolutamente relacionado con determinadas capacidades o cognitivas como la atención y vigilancia, la memoria reciente o el conocimiento autobiográfico, por ejemplo. Eso hace que, cuando estas funciones cognitivas se alteran, se produzca la desorientación, algo muy característico en las demencias. Esto no significa que la desorientación siempre esté ligada a una demencia, pues puede aparecer en otras circunstancias de la vida y es algo que ocurre con relativa frecuencia en los ancianos sanos. La desorientación puede afectar al espacio (desorientación espacial), al tiempo (desorientación temporal) y también a lo concerniente a la propia persona (desorientación personal)

En el siguiente **fragmento de la transcripción E5.55.44** se hace referencia, además de a la desorientación, a la negación de la enfermedad que experimentan algunos pacientes, lo cual en ocasiones supondrá una barrera para la aplicación de tecnologías a modo de apoyo y para lo cual habría que plantear el problema a los cuidadores para que no se introduzca la tecnología como una consecuencia de su enfermedad:

“...La llevamos y la diagnosticaron de Alzheimer pero como te digo, nosotros hemos visto la evolución y creemos que es una demencia empobrecida, naturalmente pero...

ES OTRO TIPO DE DEMENCIA.

Si. Básicamente eso fue lo que notamos y algún despiste porque ella venía a casa en autobús, algún despiste tuvo alguna vez.

DESPISTE DE ¿DESORIENTACION?

No. De desorientación y de ubicación. Ella no sabía dónde estaba. Entonces a lo mejor se pasaba de.. en el autobús, se pasaba de parada.

SI. DEJA DE SABER DONDE ESTA ¿NO? EN ESO CONSISTE.

Yo creo que sí. Pero vamos, ella nunca lo reconoció porque claro. No reconoce sus errores nunca.”

Otro ejemplo es el que se expone a continuación:

“SÍ COMO ANÉCDOTA. Y BUENO VOLVIENDO A LOS PRIMEROS SÍNTOMAS QUE COMENTABAS.

Ah. Eso no te lo he contado todo. Síntomas si, pues eso que cuando tienes, eres muy despistado, no despistado, sino que tienes poco sentido de la orientación a ella se le fue agudizando mucho eso. Ella de siempre si íbamos a un sitio y habíamos dejado el coche a la derecha, pues automáticamente salía y se iba a la izquierda o al azar. Que no se orientaba no. Entonces eso se le empezó a poner mucho más grave ¿no? Sobre todo con el coche era un lío, con el coche estaba desorientada por completo. ¿Dónde lo has dejado? Cosas de esas que lo pasas muy mal ¿no?”

En este sentido, el análisis realizado por ColoSAAL [Campillo-Sánchez 2016] indica la importancia de paliar los efectos de la desorientación, sobre todo, en fases avanzadas de la enfermedad:

Fase temprana:

- Se pierde en lugares que le son conocidos.
- Pierde la noción del tiempo, incluyendo hora del día, mes, año, estaciones.

Fase media:

- Podría perderse tanto en el hogar como en la comunidad.
- Puede tener dificultad para comprender el tiempo, fechas, lugares y eventos

Fase avanzada

- Usualmente no está al tanto de la fecha o el lugar donde se encuentra.
- Tiene dificultad para comprender lo que sucede a su alrededor.
- Se pierde con frecuencia dentro del hogar.

2.3 Conclusiones

Las soluciones que se ideen deben tener en cuenta que, aunque serán utilizadas por personas cuyo estado de la enfermedad no es tan avanzado, los que más necesitan de ella son personas muy dependientes incapaces de valerse por sí mismos. En su mayoría con graves problemas de memoria y de desorientación. En esta memoria se quiere dotar al sistema de la inteligencia suficiente como para identificar una o varias de las situaciones identificadas en la sección posterior y notificar de estas a pacientes y cuidadores. Esto convierte a nuestro sistema en una especie de *Passive Context Aware System*, ya que, pese a no ejecutar acciones específicas, tendremos distintos tipos de notificación en función del tipo de evento y el tipo de suscripción.

Reconocer las situaciones implica procesar eventos de diferente naturaleza y ponerlos en común. Para ello, será necesario herramientas que permitan hacer referencia a cuándo se produjeron los eventos, herramientas que capaces de hacer procesamiento complejo de eventos (*Complex Event Processing*).

2.4 Resumen de situaciones relevantes

Como fruto de la revisión de las entrevistas se han identificado una serie de escenarios a revisar para los perfiles de personas identificados. Estas situaciones se agrupan alrededor de dos síntomas: el de deterioro de la memoria y el de desorientación y/o alteración de la conducta.

Las situaciones identificadas en entrevistas relacionadas con el deterioro de memoria son:

1. El paciente ha estado cocinando y se ha dejado abierto el gas.
2. El paciente ha cambiado de habitación (dormitorio-comedor, comedor-cocina, etc.) y se ha dejado el aire/ventilador encendido.
3. El paciente ha cambiado de habitación y se ha dejado el brasero, calefacción o calefactor encendido.
4. El paciente ha cambiado de habitación y se ha dejado la televisión encendida.
5. El paciente ha cambiado de habitación y se ha dejado la luz encendida.
6. Hace demasiado frío y el paciente no es consciente (Etapas más avanzadas).
7. Hace demasiado calor y el paciente no es consciente (Etapas más avanzadas).
8. El paciente se ha lavado las manos, aseado o lavado la vajilla y se ha dejado el grifo abierto.
9. El paciente ha olvidado tomarse la medicación (existen multitud de tecnologías .comercializadas que afrontan este problema a modo de pastillero inteligente).
10. La lavadora ha terminado y el paciente ha olvidado que la tenía puesta.
11. La secadora ha terminado o la ropa lleva rato tendida y el paciente ha olvidado recogerla.
12. el horno o la vitrocerámica está encendida y se ha olvidado apagarla.
13. El paciente pierde noción del tiempo y olvida llevar a cabo rutinas como hacer ejercicio o ir a misa.
14. El paciente tiene problemas para recordar la manera de completar ciertas tareas sencillas como lavarse las manos o coger las llaves antes de salir de casa.

Los escenarios relacionados con el deterioro de la orientación y alteración de conducta en las entrevistas revisada se resumen en:

15. El paciente se ha caído y ha perdido de conciencia.
16. El paciente se ha caído, pero no ha perdido la conciencia.
17. El paciente está a oscuras en la habitación y no es consciente de donde se encuentra.

Estadísticas consideradas útiles para seguimiento y tratamiento de la enfermedad por parte del médico y del cuidador:

18. Detectar cuanto tiempo se ha demorado en cocinar y por tanto también la hora a la que ha comido el paciente.
19. detectar cuanto se tarda en asearse y por tanto también la hora a la que se ha aseado el paciente.
20. Detectar cuando se acuesta y cuando se levanta el paciente para monitorizar las horas de sueño.

3. Fase Idear-Experimentación: Definir el problema

Teniendo en cuenta las premisas enunciadas en el estado del arte y el análisis realizado con Design Thinking se ha concluido la necesidad de implementar un sistema teniendo en cuenta los siguientes requisitos:

- No siempre será una solución visual, ya que muchas personas tendrán problemas para leer dado que también se presenta desgaste en la comprensión lectora.
- Si la va a usar el paciente, la tecnología tiene que ser muy sencilla
- El precio no puede ser excesivo (Algunas implementaciones como detección de desorientación, ubicación y guiado de paciente a través de encendido de luces en la noche de manera automática parece inviable sin hacer un desembolso elevado, a lo cual no estarían dispuestos muchos usuarios.
- Evitar que la voz artificial asuste al paciente y suponga así un rechazo al uso de la tecnología.
- En muchos casos el paciente rechazará el uso de la tecnología bien porque no se considera enfermo, bien porque no lo entiende, porque no confía en ella o porque le da vergüenza utilizarla. Habrá que superar estas barreras con una solución atractiva, sencilla y segura.

En base a las entrevistas y estudios analizados, estas son las funcionalidades del sistema que pretenden paliar las dificultades que tienen los pacientes a la hora de afrontar las situaciones comentadas en la sección 2.4. Con el objetivo de clarificar a qué situaciones nos referimos en cada funcionalidad, a continuación se hace referencia a la situación resuelta tras la descripción de cada funcionalidad. Como se puede observar no se cubren las situaciones 14, 18, 19 y 20 en este prototipo. Se dejan definidas porque pese a no cubrirse en el actual prototipo la solución sería trivial en caso de querer incorporarlas en futuras versiones.

Alarmas locales para el paciente. Las alarmas persiguen ayudar en los casos de pérdida de memoria. De las situaciones determinadas en la sección anterior (ver sección 2.4), se han seleccionado las siguientes como más relevantes:

- Cuando se detecta que se va a salir de casa, mandar alarma con lo que tiene que coger (llaves, cartera, teléfono, abrigo, bastón, bolso, etc.). **[Ver situación 14]**
- Una de las conclusiones en el análisis previo fue la posibilidad de que el paciente se desoriente y pierda la noción de donde se encuentra dentro de la casa. Para ello se detecta movimiento en la oscuridad y se notifica al enfermo donde se encuentra. Otra posibilidad es que el propio paciente solicite su ubicación a través del dispositivo que lleve consigo. **[Ver situación 17]**
- Es común que el paciente se deje encendidos aparatos como la estufa, el aire acondicionado, el horno, la lavadora, el fuego, el grifo, etc. Por ello se detecta si están activados/abiertos para, si es necesario, mandar alarma de que habría que apagarlo/cerrarlo para evitar accidentes. Para esto se necesitará un sensor de presencia para comprobar que no hay nadie cerca del aparato monitorizado y otro sensor que detecte la amenaza en cuestión (sensor de humo, de gas, de sonido para aparatos que provoquen ruido, etc.) **[Ver situaciones 1, 2, 3, 4, 5, 8, 10, 11 y 12]**

Requisitos adicionales.

Importante hacer estas alarmas vistosas y llamativas (sin llegar a asustar) para atraer la atención del paciente

- Conseguir un sistema eficiente en términos de autonomía. Al sufrir el paciente problemas de memoria, los esfuerzos en mantenimiento deben ser mínimo. Además, no se pretende tener al cuidador pendiente constantemente de que el sistema esté funcionando.
- El sistema debe ser confiable. De este depende que el cuidador y el paciente relajen esfuerzos en ciertas tareas y por ello mismo se podrían ocasionar más problemas de los que resuelven si el sistema falla sin recibir una notificación al respecto.

Recordatorios. Como complemento a las alarmas locales que indican problemas concretos de olvido o descuido, se definen alarmas adicionales relacionadas con cuidados o atenciones que personas externas (médicos, cuidadores, o similares) deben atender. Además de dotar al sistema de la posibilidad de suscribirse por parte del cuidador a cierto tipo de alarmas, este podrá conectarse al servidor a modo de página web y, con un usuario y contraseña, configurar recordatorios para que el paciente haga ejercicio físico, ejercicios de memoria, lea, tome medicación o acuda a citas médicas. Con esto se facilitaría la interacción entre el sistema y el cuidador/médico sin tener que desplazarse hasta el hogar del paciente. Podría ir modificando la rutina en función de la fase del tratamiento de la enfermedad en la que este se encuentre. [Ver situaciones 9 y 13]

Requisitos adicionales.

Necesidad de diseñar página web simple y sencilla para poder configurar alarmas tras un registro previo o proporcionar algún tipo de interfaz para que los cuidadores puedan acceder al servidor del sistema para configurarlo según sus necesidades.

SOS automático. Para ganar autonomía, esta funcionalidad permitiría reaccionar en caso de que algo perjudicial ocurra. El hecho de que el paciente se desoriente con facilidad y se vaya perdiendo capacidad para el desempeño de ciertas tareas aumenta las probabilidades de tener que socorrerle. De hecho, como se mencionó en el análisis previo, en la fase más avanzada de la enfermedad se pierde prácticamente toda capacidad de valerse por sí mismo incluso con cualquier tipo de ayuda que el sistema pueda ofrecer. Por ello se vuelve fundamental notificar de situaciones de peligro al cuidador tanto si está dentro del hogar del paciente como si no. Para ello, e proporciona un botón para pedir auxilio al cuidador del paciente y un detector de posible necesidad de auxilio aun no habiendo podido el paciente pedirlo (detector de gritos por lesión, caídas del paciente, caída de objetos pesados, etc.) [Ver situaciones 6, 7, 15 y 16]

Requisitos adicionales.

En este apartado la dificultad radica en ser capaces de llamar al cuidador a través de nuestra app. Hay aplicaciones web que nos permiten llamar a teléfonos, por lo que con ser capaces de automatizar el acceso a estas app y configurar a los teléfonos que queremos llamar cuando se pulse un botón o cuando se detecte algún tipo de comportamiento será suficiente. Otra opción es poder proporcionar una app al cuidador a través de la cual se pueda recibir todo este tipo de notificaciones

4. Fase Idear-Abordar: proponer una solución

Las soluciones identificadas en la sección anterior deben encajar en una arquitectura de sistema que sirva para cubrir las necesidades de las personas.

Se plantean dos versiones de la solución tecnológica, una primera basada exclusivamente en LoRa y otra basada en WifiLoPAN. Los protocolos de comunicación de datos, al igual que el procesamiento de estos, son independientes de la arquitectura y se tratan en secciones distintas.

4.1 Primera versión

Se asume que se necesitará un ancho de banda suficiente para recoger datos y operar. Al mismo tiempo, se necesita independencia de las redes de comunicaciones hasta cierto punto. Esto invita a usar una combinación de LoRa y SigFOX según lo requiera la situación, siendo las comunicaciones que se plantearán en este proyecto con LoRa.

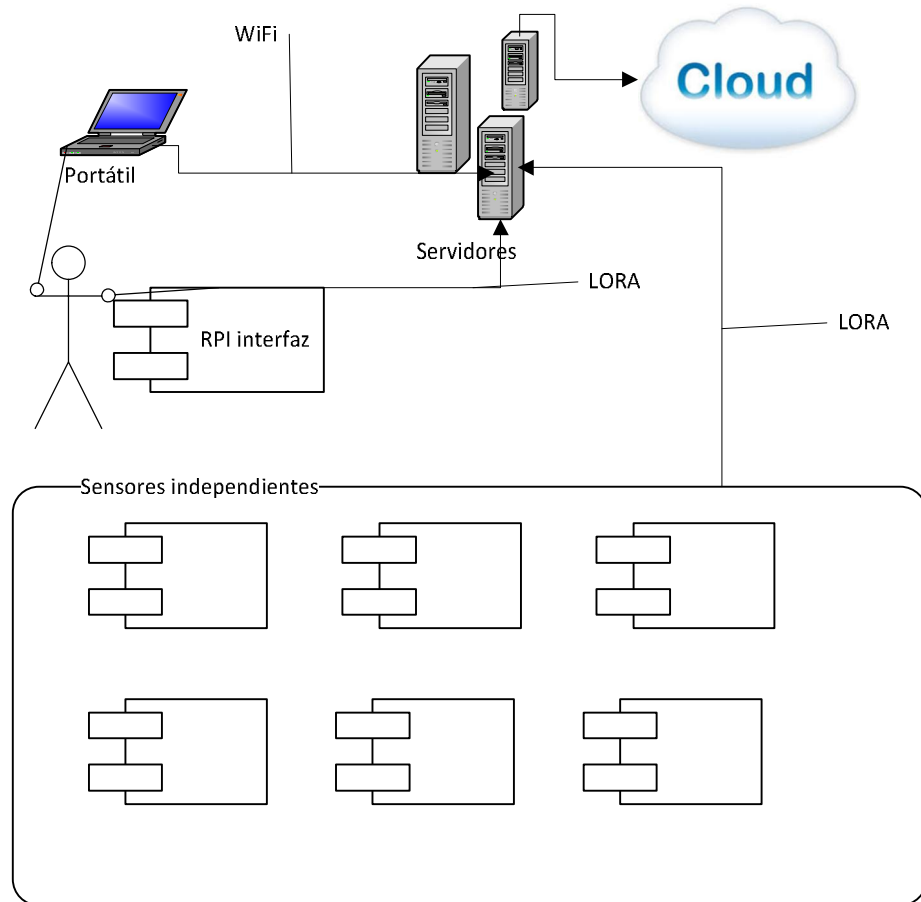


Figure 29 Arquitectura de sistema LORA

Tal y como se ve en la figura 29. la idea del producto final es vincular todos los sensores a un servidor TTS a través de LORA de manera que toda información obtenida de sensores se envíe al servidor mediante MQTT, este pase a procesarla y generar eventos gracias a ESPER y

luego envíe los eventos a los dispositivos suscritos al servicio JMS, el cual también se utilizará para la funcionalidad de socorro. La idea de utilizar LORA es disminuir al máximo el consumo energético para alargar la vida de los sensores al máximo (tener en cuenta que estamos hablando de sensores independientes integrados en placas LORA (véase figuras 8, 9, 10, 11 y 12) distribuidos por toda la casa por lo que el mantenimiento puede ser tedioso si no se maximiza la autonomía de esos dispositivos), hacer el sistema independiente (sin necesidad de que el usuario tenga internet contratado, lo cual puede ser frecuente tratándose de personas de elevada edad) y dotar a la placa cliente de comunicación con el resto de elementos desde cualquier lugar, tanto dentro como fuera de la casa. Cuando un evento se detecte, este será enviado a través LoRa a todos los dispositivos suscritos a la información.

Las ventajas esperadas de este esquema son:

1. Mayor escalabilidad del sistema. Al estar todos los dispositivos conectados entre sí a través de lora y ser independientes de la conexión a internet no hay límites geográficos de actuación (siempre que tengamos cobertura LORA), por lo que el abanico de posibles funcionalidades que se plantea es mucho más amplio, pudiendo ayudar al paciente tanto dentro como fuera del hogar.
2. Tolerancia a fallos.
 - a Si un sensor falla solo esa información deja de ser procesada.
 - b Al tener el servidor en la nube se aprovecha la tolerancia a fallos proporcionada por empresas como Amazon o Google
3. Baja complejidad en la instalación, ya que no hay distintos protocolos de comunicación interoperando entre sí. A priori se plantean 3 casos:
 - a En los casos en los que no necesitemos conectar los dispositivos a internet porque el cuidador acceda con un dispositivo lora o simplemente se quiera el producto funcionando exclusivamente para el paciente, la instalación será tan fácil como configurar los dispositivos según las necesidades del paciente y ubicarlos donde proceda.
 - b En los casos en los que se quiera acceso a internet, si existe un servidor TTN cerca, únicamente habrá que conectarse a dicho servidor. Un servidor TTN puede dar soporte a 1000 dispositivos y actualmente son instalados por la comunidad.
 - c En los casos en los que se quiera acceso a internet y no estemos en la cobertura de un servidor TTN habrá que instalar uno con el que conectar nuestro sistema a internet. En este caso la instalación requeriría los mismos esfuerzos que en la versión expuesta a continuación.
4. Acceso remoto a la información procesada por el servidor en caso de querer acceder los cuidadores del paciente.
5. Alta autonomía de los componentes dado que LoRa consume poca energía y la carga de procesamiento está exclusivamente en el servidor.
6. Opción de aislar el sistema para evitar transmisión de datos al exterior si el paciente se siente inseguro con la cesión de sus datos sin que esto repercuta en las funcionalidades básicas del sistema.

7. En caso de tener cobertura LPWAN, posibilidad de seguir conectado en el exterior sin limitar nuestro sistema a las 4 paredes de la casa y pudiendo abordar temas como apoyo a la hora de hacer compra con mensajes del refrigerador o seguimiento de la ubicación por parte de los cuidadores.

Los inconvenientes esperados serían los siguientes:

1. Necesidad de velar por el mantenimiento de cada uno de los sensores de manera independiente, reponiendo su batería cada vez que proceda.
2. Incremento del precio por cada sensor que se añada al sistema, dado que cada sensor tiene que tener su batería, su conexión y su microcontrolador (en torno a 33 euros sin contar el valor del sw incorporado al sensor y margen de beneficios que se decida en el negocio).
3. Mayor inversión en desarrollo, pues cada microcontrolador tiene que ir programado con el protocolo de comunicación MQTT y su conexión al servidor TTN.

4.2 Segunda versión

El problema de esta arquitectura es que actualmente hay poca cobertura LORA y no se puede garantizar que de aquí a un tiempo tengamos cobertura LPWAN para implementar el producto en España. Una solución podría ser instalar un gateway con TTN [TTN LORA 2017], pero se complicaría la instalación y se dejaría de tener cobertura más allá del alcance del gateway. Por ello y para asegurar la prosperidad y viabilidad del proyecto más allá de futuras mejoras en base al avance de las tecnologías, se propone una alternativa más enfocada a la situación actual haciendo uso de 6LowPan y WiFi.

En el sistema propuesto, el servidor que recibe y procesa toda la información se encuentra en el propio hogar del cliente, siendo este el mismo gateway que proporciona acceso a internet al resto de dispositivos. Este expone un servicio al que se pueden conectar cuidadores o médicos para recibir los eventos generados y, en caso de poseer los permisos necesarios, interactuar con el paciente a través de la aplicación. Dado que no se trata de un servicio público al que cualquiera pueda acceder, para conectarse al servidor es necesario configurar en este los usuarios y contraseñas que utilizarán los médicos y cuidadores desde el programa que se descargarán e instalar en su dispositivo.

El hecho de no manejar datos de los clientes en la nube suprime también la tarea legal asociada al tratamiento de datos personales. No se ha ahondado en este tema, pero hay varios procedimientos necesarios para evitar multas graves (nombramiento de DPO, inscripción de ficheros en el registro general de protección de datos, estrategia de seguridad, etc.)

Uno de los miedos que se encontró en el análisis previo y que puede suponer un rechazo al producto es el de perder el control de los propios datos del paciente tanto en materia de privacidad como de seguridad, pilares sobre los que se decidió diseñar el producto y por los que se descartó una solución cloud con todas las ventajas que esta conlleva:

- Accesibilidad desde cualquier parte.
- Despreocuparse de la instalación y el mantenimiento del servidor.
- Alta disponibilidad.
- conexión de dispositivos al mismo servidor haciendo uso de distintas colas de mensajería para diferenciar los distintos sistemas, lo cual conlleva una disminuyendo costes.
- Coste según carga de trabajo del servidor.

Se asume que el usuario llevará un brazalete con el siguiente hardware:

- Raspberry pi 3 B+ con antena BLE.
- pantalla LCD ELEGOO 3,5” para hacer de display.
- Auricular BLE.
- Batería externa 2600 mAh.
- Acelerómetro Grove 3-axis digital accelerometer.
- Brazalete para portar la placa en caso de optar por incorporar un display a modo de pantalla táctil.

La idea es que este brazalete sea ajustable, cómodo y de tamaño suficiente para albergar la placa. En este prototipo se ha diseñado un brazalete de tamaño fijo que habría que adaptar al usuario. Con un diseño atractivo y personalizable se facilita la acogida de la tecnología y por ello la elección de la impresión 3D. Se busca que el paciente piense en el producto como algo positivo que cualquier persona puede utilizar pero que en este caso está adaptado a sus gustos y necesidades en lugar de verlo como un elemento que le pone la etiqueta de enfermo de Alzheimer. Hay que recordar que en el análisis con Design Thinking se identificó una estigmatización del paciente y posibilidad de rechazo por negación de su enfermedad.

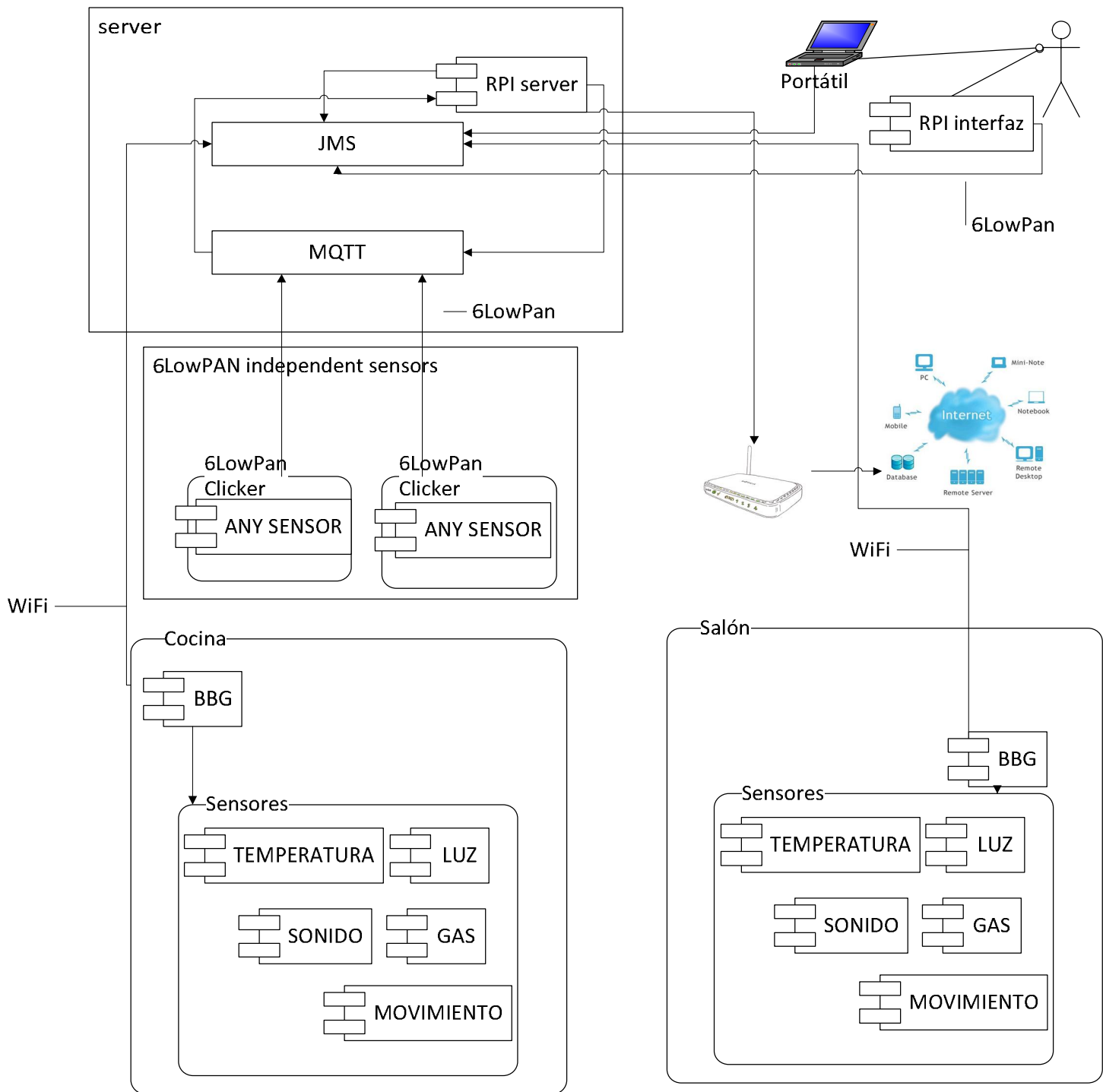


Figura 30. Arquitectura de sistema 6LowPan

Dentro de la arquitectura, hay placas hardware que se destinan a publicar la información obtenida de sensores y otra que actuará como servidor:

- Beaglebone con antena 6LowPAN (no es necesario más de 1 por habitación) conectadas a la red eléctrica. En ellas irán integrados los distintos sensores mencionados en el

apartado “tecnologías relevantes” cuyas medidas serán enviadas al servidor a través de JMS.

- Clickers 6LowPan acoplados a los sensores que se estimen oportunos para cada caso con los que se transmitirá la información directamente al servidor mediante MQTT. Tal y como se anticipaba en la arquitectura LORA, este tipo de dispositivos tienen una limitación de memoria importante, lo cual unido a la posibilidad de utilizar multitud de dispositivos en casas grandes hace necesaria la utilización de MQTT.
- Placa Raspberry PI 2B. Actuará como servidor usando una antena 6LowPAN y otra WiFi para comunicarse con el resto de dispositivos y ejercer de gateway. Actuará también como bróker JMS y MQTT, proporcionando un servicio en el cual el resto de componentes publicarán/suscribirán utilizando tópicos. Esta placa estará conectada al exterior para que cuidadores y médicos puedan conectarse (e.g con su portátil). Esto se hará utilizando una IP global, lo cual puede aumentar el precio de nuestro sistema, o bien configurando el router de la casa para que las conexiones a un puerto de la IP pública del router sean redireccionadas a la IP de nuestro servidor utilizando port forwarding.
- Placa Raspberry PI 3B+. Será la interfaz con el paciente, el objetivo de esta placa es notificar al paciente de los eventos generados en el servidor y ser capaz de detectar cuando el paciente sufre una caída (tanto con pérdida como sin pérdida de conciencia) y brindarle la posibilidad de pedir auxilio cuando lo necesite pulsando un botón en la pantalla táctil.

Esta arquitectura tiene las siguientes ventajas:

1. Posibilidad de conectar las BBG a la red directamente y evitar tener que mantener cada uno de los sensores de manera independiente.
2. Posibilidad de programar las BBG en función de la habitación en la que se encuentren para canalizar tráfico de información irrelevante (p. Ej, enviar temperatura únicamente cuando se produzcan cambios de 2 grados o enviar solo medidas de gas superiores a...).
3. Reducción en coste de infraestructura (suprimimos el servidor global y los microcontroladores y antenas de cada uno de los sensores)
4. Implantación aún más sencilla, dado que cada BBG vendrá con todos los sensores incorporados y la lógica instalada. Solo habrá que conectarlo a la red eléctrica y a la red WiFi.
5. Tenemos todos los datos en local, transmitiendo al exterior únicamente los eventos detectados.

Pero también los siguientes inconvenientes

1. Dependencia de la conexión a internet de todo el sistema. Esto no hace imposible el conectarse al sistema fuera de casa, pero por temas de eficiencia energética, debido al consumo del GPS unido a la tecnología LTE, esto no es viable. Sigfox podría ser una solución pero de momento se ha desestimado por la limitación en cuanto a número de paquetes con la esperanza de que en un futuro exista cobertura LORA y se pueda portar el sistema utilizando dispositivos como el GPS/LORA mencionado en el apartado “tecnologías relevantes”

2. No es tolerante a fallos. Si se cae el servidor nos quedamos sin sistema. En futuras versiones una mejora sería implementar un servidor backup en modo hot standby

4.3 Protocolo de comunicación de datos

Para la transmisión de información y el correcto procesamiento de esta se ha decidido usar JMS en lugar de MQTT o AMQP, más comunes en IoT.

En nuestro sistema no es necesario el uso de MQTT para ahorrar energía y ancho de banda dado que, como se explicó anteriormente, las placas encargadas de transmitir gran parte de la información estarán conectadas a la red eléctrica. JMS será una opción interesante por varios motivos: (1) en java, se puede personalizar más los mensajes pudiendo mandar objetos en cada uno de ellos;(2) gestión de colas para un mejor tratamiento de la información;(3) comunicación punto a punto para evitar posibles ataques en puntos de comunicación críticos en lo que a requisitos de seguridad se refiere y calidad de servicio; (4) JMS soporta transacciones, permitiéndonos una comunicación más segura hasta el punto de poder diseñar una comunicación transaccional. Esto último sirva para asegurar que lo que ocurre en la casa queda registrado y no se pierde nada. Y en caso de perderse, se sabría que algún erro habría ocurrido.

AMQP también nos proporciona este nivel de personalización del protocolo y una mayor interoperabilidad, pero resulta aún mucho más exigente que JMS en términos de consumo de energía. Simplificando bastante, podemos decir que a la vista de la tabla 31 el protocolo que mejor se adapta a este sistema es JMS.

	AMQP	MQTT	JMS
Quality of service	✓	✓	✓
advanced queue and message format management	✓	✗	✓
Transactional communication	✓	✗	✓
high interoperability	✓	✓	✗
energy efficient	✗	✓	✓
low bandwidth	✗	✓	✗
supports long live message	✓	✗	✓
memory efficient	✗	✓	✗

Tabla 31. Comparativa JMS Vs AMQP Vs MQTT [Chanaka Fernando 2016] [Mark Richards 2018][Jorge Luzuriaga et al 2015]

Para implementar esta comunicación se ha hecho uso de las librerías de Wildfly y JBoss. Las cuales se han configurado de la siguiente manera para cumplir los requisitos mencionados al inicio de esta sección:

- Necesidad de usuario y contraseña para conectarse al servidor Wildfly.
- Conexión remota habilitada.
- 4 tipos de tópicos.
 - Medidas.
 - § Publisher: placas sensorizadas (paciente, multi-sensor y mono-sensor).
 - § Subscriber: servidor detector de eventos.
 - Recordatorios.
 - § Publisher: Cuidadores y médicos.
 - § Subscriber: paciente.
 - Alarmas (amenazas).
 - § Publisher: servidor detector de eventos.
 - § Subscriber: paciente.
 - Auxilio (situaciones de socorro).
 - § Publisher: servidor detector de eventos y paciente.
 - § Subscriber: todos.

Dicho esto, ante la necesidad de poder utilizar sensores independientes ubicados en función de la distribución de los elementos de la casa y la naturaleza de estos se ha implementado MQTT como protocolo de comunicación de dispositivos más limitados en capacidad, autonomía y rendimiento y cuya información es menos crítica que la manejada por el resto de elementos del sistema. El mejor ejemplo es la detección de que el fuego está encendido cuando no debería estarlo o que el grifo está abierto. Para esto hay que situar los sensores de humedad y temperatura muy próximos a la fuente potencial de problemas, lo cual no siempre es posible con el sistema propuesto.

En cuanto al uso de 6Lowpan, dado que el servidor se comunicará con algunos dispositivos vía ipv6 (6LowPAN) y con otros vía ipv4 (dispositivos remotos como el teléfono móvil del cuidador o el ordenador del doctor), tendremos que utilizar 6lowpan de manera que la traducción de direcciones se haga eficazmente y los servidores wildfly atiendan peticiones tanto de unos dispositivos como de otros, principal motivo por el que ZigBee fue descartado a la hora de elegir el protocolo de comunicación a nivel de red.

4.4 Tratamiento de la información

Para el tratamiento de la información y toma de decisiones en función de distintos escenarios se ha decidido aplicar procesamiento de eventos complejos (*Complex Event Processing*). Complex Event Processing [DZone 2017] es una tecnología utilizada comúnmente en sistemas basados en eventos. Este tipo de sistemas consumen y reaccionan ante un flujo de datos de eventos en tiempo real. Típicamente utilizado en ámbitos relacionados con el comercio financiero, la identificación de fraudes y los sistemas de monitoreo de procesos, donde necesita

identificar, dar sentido y reaccionar rápidamente a los patrones emergentes en un flujo de eventos de datos. También está emergiendo con fuerza su utilización en proyectos IoT en los que tenemos un flujo continuo de datos provenientes de sensores que deben ser monitoreados en tiempo real para discernir entre los distintos escenarios posibles.

En este contexto, tiene sentido el procesar eventos para identificar en qué escenario, de los considerados en la sección 2.4, se está actualmente. Dichos escenarios serán clasificados en función de los “eventos” que se produzcan y almacenen.

Para acometer esta parte (identificar secuencias de eventos relevantes para cada escenario a partir de las medidas de los sensores) se usará la herramienta ESPER.

ESPER es un software para el Complex Event Processing que permite el desarrollo rápido de aplicaciones que procesan grandes volúmenes de mensajes o eventos entrantes independientemente de si los mensajes entrantes son de naturaleza histórica o en tiempo real. ESPER filtra y analiza los eventos de varias maneras y responde a las condiciones de interés (statements). Asume la existencia de una ventana temporal sobre la que se pueden hacer afirmaciones, como que un evento suceda antes que otro. La programación de ESPER consiste precisamente en consultas que van confirmando la secuencia esperada de eventos y que también pueden, al reconocer una secuencia, crear nuevos eventos. Su funcionamiento, en este sentido, es similar al de un motor de inferencia hacia adelante. Las principales ventajas de ESPER son:

- Baja latencia y alto rendimiento.
- Expresividad, concisión y extensibilidad del lenguaje EPL.
- Cumplimiento de estándares y mejores prácticas.
- Ligero en términos de memoria, uso de CPU e IO.

Las razones para utilizarlo en este proyecto son las siguientes:

1. Necesidad de almacenar la información para posteriores análisis y estadísticas por parte de médicos y cuidadores
2. Logs para detectar y resolver posibles errores en la aplicación (mantenimiento).
3. Gran utilidad de “ventanas temporales” que nos permiten etiquetar escenarios no solo en función de sucesos eventuales, sino también de una secuencia de eventos en un determinado intervalo de tiempo.
4. Aporta mayor escalabilidad a nuestro sistema de cara futuras versiones con mayor cantidad de sensores y por tanto mayor grado de complejidad.
5. En caso de ser necesario dota de mayor interoperabilidad al sistema permitiendo entradas y salidas en distintos formatos (csv, http, Kafka, JMS, etc.)
6. Gran flexibilidad y potencia, dado que nos permite trabajar sin preocuparnos de gestionar hilos para evitar deadlocks o ineficiencias del sistema (ESPER se encarga de gestionar los acceso a la información sin tener que sincronizar la comunicación directa entre las placas)
7. Posibilidad de utilizarlo no solo como sistema de clasificación de eventos, si no como sistema de comunicación entre las placas (no ha sido el caso).
8. Baja latencia y alta velocidad de transmisión.
9. Ligero en términos de memoria y uso CPU.

Los eventos que se han programado en ESPER son los que se provocan tras la detección de cada una de las situaciones enumeradas en la sección 3:

- Caída en cualquier habitación con y sin pérdida de conciencia.
- El paciente necesita auxilio.
- Eventos que se publican automáticamente desde el servidor para recordar cosas como tomar pastillas, hacer ejercicio o ir a misa.
- Dejarse aparatos encendidos
- No solo eventos de "algo está encendido". Si no también programar el umbral para indicar "algo se ha apagado" como puede ser la lavadora cuando termina y hay que secar la ropa o el microondas y horno si la comida está lista.
- El usuario está a oscuras en X habitación
- Un recordatorio ha sido programado para cierta hora.

Para entender un poco mejor el funcionamiento de ESPER se aporta a continuación un fragmento de código en la figura 32. En este se crean las tablas en las que se almacenará la información y, tras esto, se crean cada uno de los statements o reglas que permiten la detección de eventos. En el fragmento se aprecia la detección de elevada concentración de gas y la detección del aire encendido sin haber nadie en la habitación desde hace 10 minutos.

```
// We setup the engine
cep = EPServiceProviderManager.getProvider("myCEPEngine",cepConfig);
cepRT = cep.getEPRuntime();

//create the tables we need to store the sensed information
String ALLquery = "create table ALL_EVENTS ( room String, type String, value float, date Long primary key )";
cep.getEPAdministrator().createEPL(ALLquery);

String BBGquery = "create table BBG_TABLE ( room String, gasvalue float, "
    + "lightvalue float, tempvalue float, humvalue float, movevalue float, soundvalue float, date Long primary key )";
cep.getEPAdministrator().createEPL(BBGquery);

//statements creation
createMemoryStatements();
createOrientationStatements();
createStatisticsStatements();

//insertion of every RPI Message
cepMemoryStatement1=cep.getEPAdministrator().createEPL("insert into RPI_MEASURES select fallvalue,"
    + " SOSvalue, fallNotMovevalue, date from RPIesperMsg");
cepMemoryStatement1.addListener(InsertMessagesListener);

//gas detection and no movement in past 30 seconds
cepMemoryStatement2=cep.getEPAdministrator().createEPL(
    "select gasvalue, room, movevalue"+
    " from BBG_MEASURES.win:time(30 seconds)+"
    " where room='cocina' having avg(gasvalue)>100 and max(movevalue)=0.0");
cepMemoryStatement2.addListener(GasMessagesListener);

//air conditioning on and no movement
cepMemoryStatement3=cep.getEPAdministrator().createEPL(
    "select avg(tempvalue)" +
    " from BBG_MEASURES.win:time(10 minutes), MOVE_MEASURES.win:time(10 minutes)+"
    " where BBG_MEASURES.room='comedor' and MOVE_MEASURES.room='comedor'"
    + " having min(soundvalue)>15 and avg(tempvalue)<15 and max(BBG_MEASURES.movevalue)=0.0 "
    + " and max(MOVE_MEASURES.movevalue)=0.0");
cepMemoryStatement3.addListener(AirMessagesListener);
```

Figura 32 ESPER code *sample*

5. Fase Implementación Y Prototipado: Diseño y Software

Para la funcionalidad de la sección 3, de acuerdo con un despliegue como el de la sección 4, se han valorado dos diseños del software. Todas las placas que se usarán (wearables, servidores y sensores autónomos) contienen software que provee la funcionalidad perseguida.

En un primer diseño (ver sección 5.1), se valoró NodeRed, de gran popularidad en IoT, un sistema para programar de forma gráfica el comportamiento de sistemas. Este enfoque se abandonó por limitaciones del propio paradigma que se expondrán en la sección.

En este segundo diseño (ver sección 5.2), el sistema funcionará sobre una placa de servidor, que será una Raspberry pi y se basaría en una implementación Java con JMS y MQTT. Esta placa estará suscrita a ciertos tópicos de manera que pueda almacenar la información publicada por la BBG y 6LowPAN clicker. Por cada mensaje recibido, la Raspberry crea un hilo en el que tratará cada mensaje como se estime conveniente en función de su procedencia. Una vez tratada la información, si se detecta algún evento, este será enviado por JMS a todo aquél que esté suscrito (placa cliente, cuidadores y médicos). Las clases necesarias se muestran en la sección 5.2 y su comportamiento en la sección 5.3

5.1 Primera versión del software

Como ejemplo de diseño NodeRed se presenta un primer prototipo en el que se detectaba una alta concentración de gas en el ambiente y se manda un mensaje tcp/ip notificando del evento (ver *Figura 33*). En NodeRed, cada elemento gráfico está asociado a una primitiva que controla alguno de los elementos integrados.

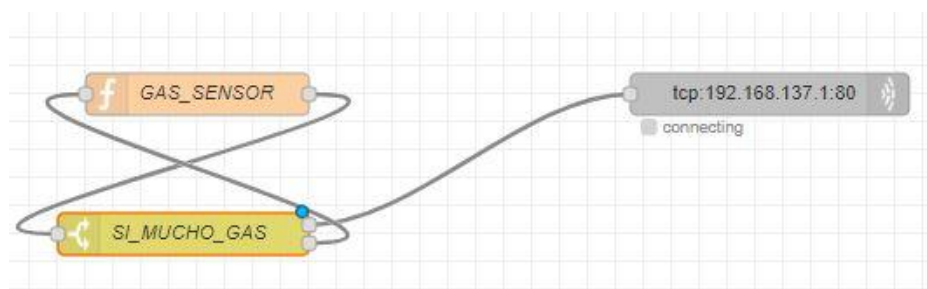


Figura 33. Captura de pantalla con una implementación de alarmas por elevada presencia de gas en el ambiente en Nodered

En otro ejemplo, se detecta que el aire acondicionado está encendido por el sonido que emite y, si no hay nadie en la habitación, se manda un mensaje al mismo servidor (ver *Figura 34*).

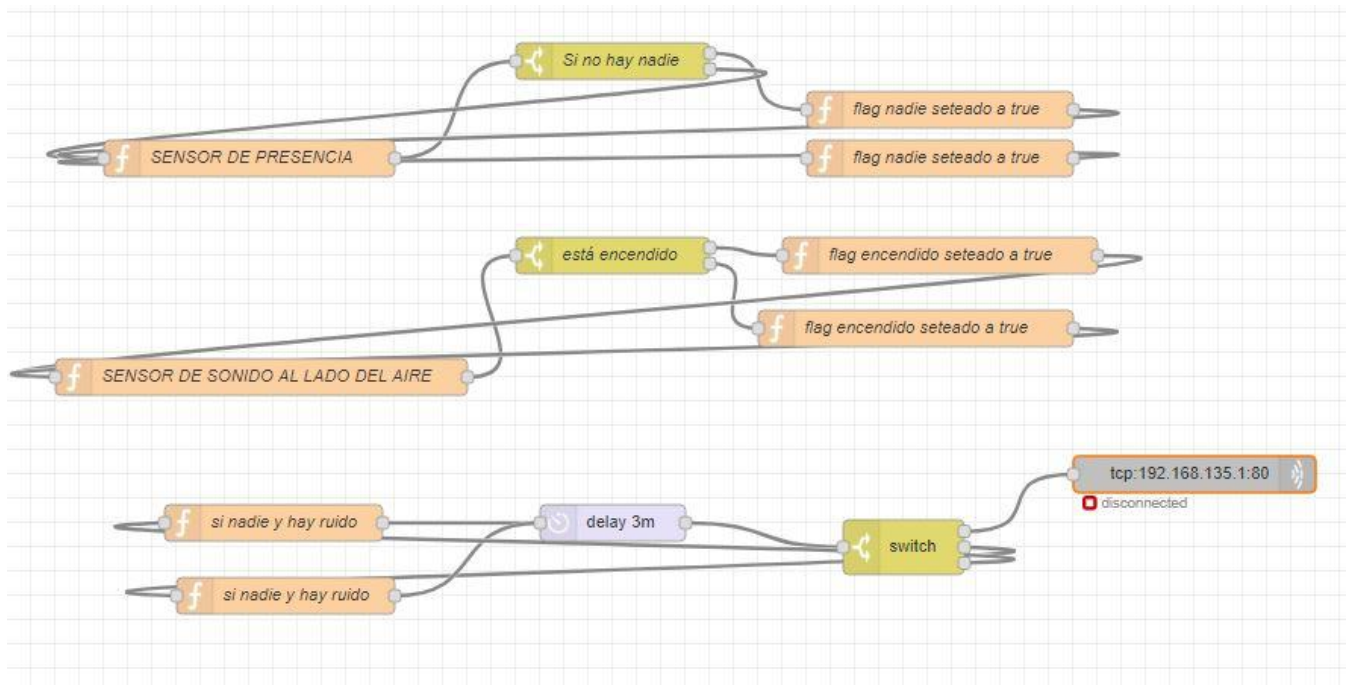


Figura 34. ejemplo de implementación de alarmas por aparato encendido en Nodered

En este primer prototipo no se integraron JMS, MQTT, 6LowPan, ESPER, y demás, debido a que se detectaron las siguientes limitaciones:

- Dificultades para depurar el código cuando el sistema crece.
- Cuando se eleva el número de casos a implementar o alguno de estos se vuelve complejo se dificulta mucho la legibilidad del código, el desarrollo y el posterior mantenimiento del mismo.
- Pérdida del control del flujo de ejecución. Es difícil saber cuál de los hilos se ejecutará primero.
- Java es más robusto y tiene mayor comunidad.
- Es cierto que java es pesado, pero dado que el servidor y el cliente estarán corriendo en placas Raspberry Pi, (más limitados en términos de rendimiento que en capacidad) java es una mejor opción que NodeRed.

5.2 Segunda Versión

Por las limitaciones antes mencionadas, se ha decidido desarrollar el prototipo expuesto en java, el cual permite tener un mayor control del flujo de ejecución y nos proporciona librerías muy útiles para el proyecto (ESPER, JMS, MQTT, FreetTTS, etc.). Debido también a que java es demasiado pesado para ciertos dispositivos, también se ha desarrollado un programa en C para dispositivos muy limitados en capacidad y rendimiento. Este programa publica mensajes a través de MQTT en unos tópicos a los que el servidor se suscribe gracias a las librerías de MQTT de java. Importante mencionar que para implementar el broker MQTT se ha hecho uso de mosquitto. En esta sección se irá presentando el software que se despliega en cada nodo: un Beagle Bone Green que actúa como planta autónoma de sensores, un Raspberry Pi que actúa

como wearable para los usuarios, un clicker 6LowPAN que funciona también como planta autónoma de sensores, y otro Raspberry PI que actúa como servidor.

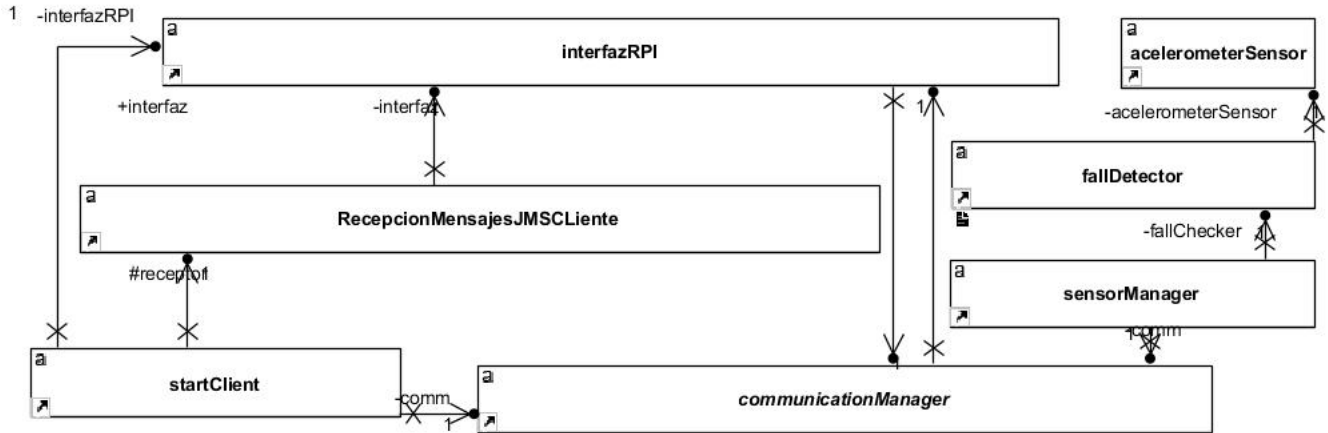


Figura 35. Diagrama de clases Raspberry PI cliente (wearable)

Como se aprecia en el diagrama de la Figura 35, el software instalado en la placa Raspberry Pi Wearable que porta el usuario consta de las siguientes clases:

- **CommunicationManager.** Encargada de comunicar la placa con el resto de dispositivos vía JMS. Los mensajes que se enviarán desde esta placa serán RPIMessage, el cual estará formado por los campos FallAndMovement, FallAndNotMovement y SOS para que la placa servidor sepa qué se está informando. En el fichero que se proporciona en el proyecto se puede observar los detalles de configuración jms. Básicamente la ip del servidor y los tópicos con los que publica (tópico Auxilio) y los que suscribe (a todos menos Auxilio).
- **InterfazRPI.** Encargada de notificar al cliente por el auricular y por la pantalla si se decide integrar en el sistema
- **SensorManager.** Encargada de recoger la información de los sensores incorporados en la placa (acelerómetro y pantalla táctil) y mandárselos a la placa servidor. Para ahorrar en batería se ha decidido implementar en esta clase la lógica de detección de caídas y mandar solo mensajes cuando se detecte una caída.
- **AccelerometerSensor.** Encargada de aportar a SensorManager la información que obtiene el acelerómetro.
- **RecepcionMensajesJMSCliente.** Clase encargada de gestionar la recepción de mensajes JMS e invocar a InterfazRPI para notificar al paciente cuando proceda.

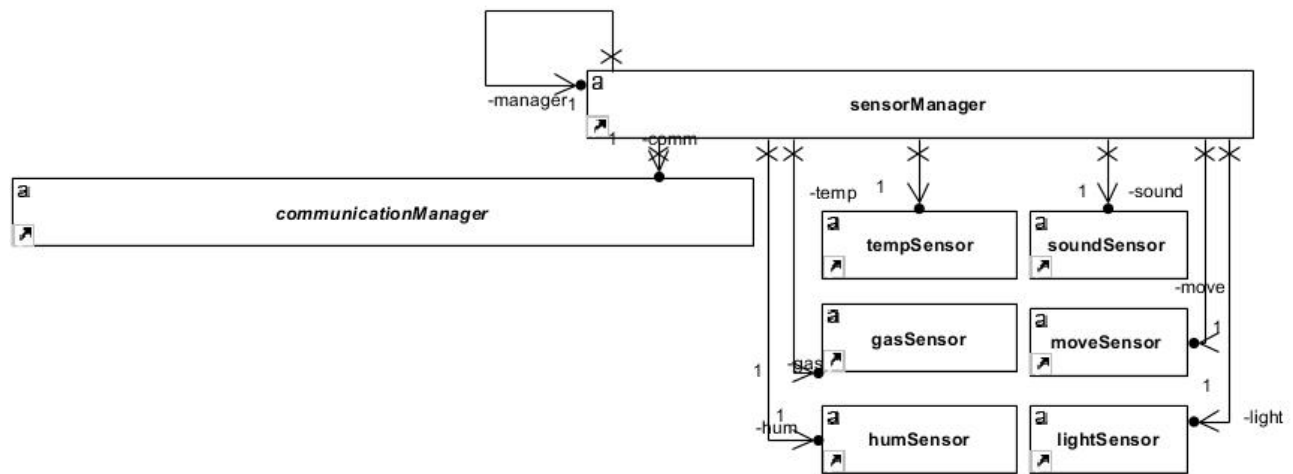


Figura 36. Diagrama de clases para planta de sensores Beagle Bone Green

En la placa **Beagle Bone Green**, que actuará como planta de sensores autónoma, existen las siguientes clases:

- **TempSensor**. Encargado de leer la medida del sensor de temperatura
- **HumiditySensor**. Encargado de leer la medida del sensor de humedad
- **GasSensor**: Encargado de leer la medida del sensor de gas
- **LightSensor**: Encargado de leer la medida del sensor de luz
- **MoveSensor**: Encargado de leer la medida del sensor de movimiento
- **SoundSensor**: Encargado de leer la medida del sensor de sonido
- **SensorManager**: Encargado de recoger la información del resto de clases y mandarla a la placa servidor gracias a la clase CommunicationManager.
- **CommunicationManager**: Encargada de gestionar la comunicación con el servidor vía JMS.
- **DistanceSensor**: Encargado de leer la medida del sensor de distancia. Se deja implementado para futuras funcionalidades. En el prototipo actual no se ha utilizado.

En el caso del 6LowPAN clicker hace falta correr el código de IsolateSensor. El programa está escrito en C, por lo que no procede representarlo con un diagrama de clases. Lo que hace este programa es vincular al mikrobus en el que el sensor está conectado la función que lee el valor del sensor, manda el mensaje con la medida leída al bróker MQTT y finalmente se duerme 5 segundos para evitar sobrecargar de mensajes la red. Cuando se detecte algo en el sensor, esta función se ejecutará.

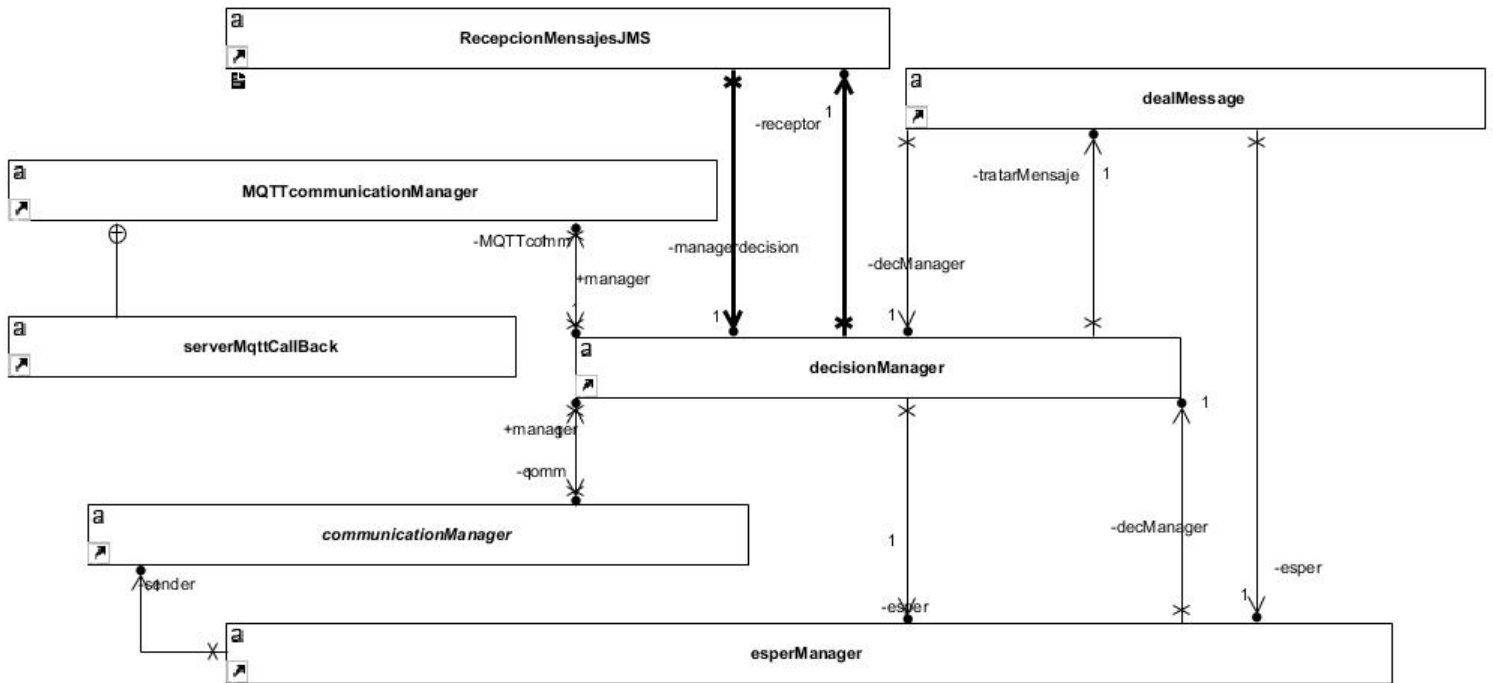


Figura 37. Diagrama de clases Raspberry Pi servidor

El **Raspberry Pi que actúa como servidor** (ver Figura 37) debe recibir todos los mensajes procedentes del resto de dispositivos del sistema. Contiene la lógica necesaria para la detección de eventos en función de las diferentes medidas de los sensores. Por ello tiene más clases que el resto y relaciones mucho más complejas. Dichas clases se explican a continuación:

- EsperManager. Encargado de almacenar toda la información y detectar los eventos en base a la lógica programada utilizando ESPER.
- CommunicationManager. Encargado de gestionar todas las comunicaciones con el resto de dispositivos. Esta placa, como se mencionó en secciones anteriores, estará suscrita a toda la información excepto los eventos que ella misma publique y publicará con los tópicos "Auxilio" "Recordatorios" y "Alarma"
- RecepcionMensajesJMS. Encargada de gestionar la recepción de mensajes JMS y de la decisión de qué hacer con cada uno. Si se trata de un mensaje de la BBG lo almacenará de una manera distinta a si se trata de un mensaje de la Raspberry Pi del cliente. Del mismo ocurre con los mensajes recibidos de dispositivos "externos" como el del cuidador.
- DecisionManager. Es el eje de todo el servidor. Encargado de lanzar el resto de clases e interconectarlas entre sí.
- DealMessage. Clase encargada de tratar los mensajes recibidos (construirlos y almacenarlos en ESPER)

- DServerMQTTCallBack. Clase encargada de la recepción de mensajes MQTT por parte de los dispositivos configurados para comunicarse con el servidor por MQTT por limitaciones de memoria o de rendimiento.
- Listeners esper. Clases encargadas de ejecutar una acción cuando cierto evento (statement en ESPER) es detectado. Actualmente hay 16, uno por cada funcionalidad implementada. (uno por situación).
- ServerMQTTCommunicationManager. Clase encargada de gestionar la comunicación MQTT. Actualmente solo está configurado para consumir mensajes de tópico "medidas" pero en futuros prototipos puede servir también para publicar los eventos (véase la arquitectura Lora en la Figura 30)

Para mejorar la legibilidad del diagrama se han omitido en este diagrama los métodos y atributos de la clase EsperManager y todas las clases que heredan de UpdateListener de ESPER, las cuales se presentan en la *Figura 38*.

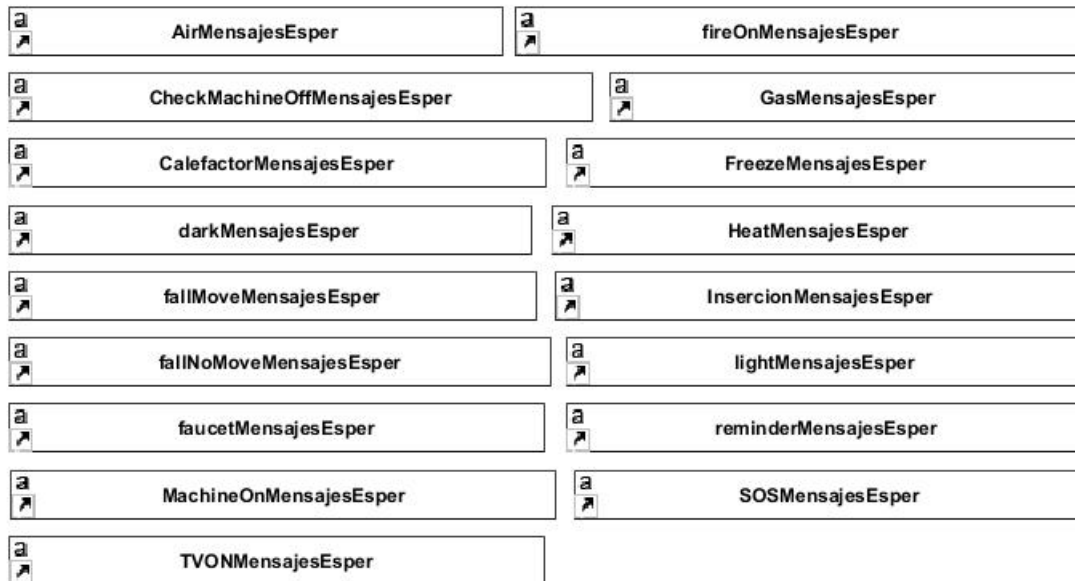


Figura 38. ESPER listeners

5.3 Funcionamiento del sistema

En esta sección se recogen diagramas de secuencia relevantes para entender el funcionamiento de cada dispositivo. El servidor realizará todo el procesamiento de la información y publicará los eventos detectados con sus correspondientes tópicos para que la placa cliente los suscriba y haga lo que crea conveniente con ellos. El proceso es el siguiente:

1. Arranque del servidor (ver *Figura 39*). Nada más arrancar este se engancha al bróker JMS y MQTT con las llamadas a las clases communicationManager (JMS) y MQTTCommunication (MQTT) que se observan en la figura 39. Después se inicializa la clase que trata los mensajes recibidos (tratarMensaje) y la que almacena mensajes y detecta eventos (esperManager), las cuales trabajarán en hilos concurrentes.

2. Recepción del mensaje a través de MQTT o JMS y almacenamiento del mensaje en ESPER (ver Figura 40). En función del tipo de mensaje (placa del que provenga) se almacena en una u otra tabla (ver Figura 42)
3. Procesado del mensaje en ESPER, el cual tiene configurados unos “listeners” () que ejecutan la acción que tienen programada cuando se cumple una determinada condición (statement). Esta acción será mandar el evento con el identificador correspondiente al bróker JMS para que las placas suscritas a ese tópicos sean conscientes la situación que está aconteciendo. En el diagrama correspondiente (Figura 41) se puede observar también como, tras la inicialización de estos statements, la clase asocia cada uno de los statements con el listener que corresponda con los métodos createMemoryStatements(), createOrientationStatements() y createStatisticsStatements().

Así el servidor es capaz de detectar cada una de las situaciones enumeradas en las secciones anteriores y notificar vía JMS a la placa que porta el paciente y al dispositivo del cuidador

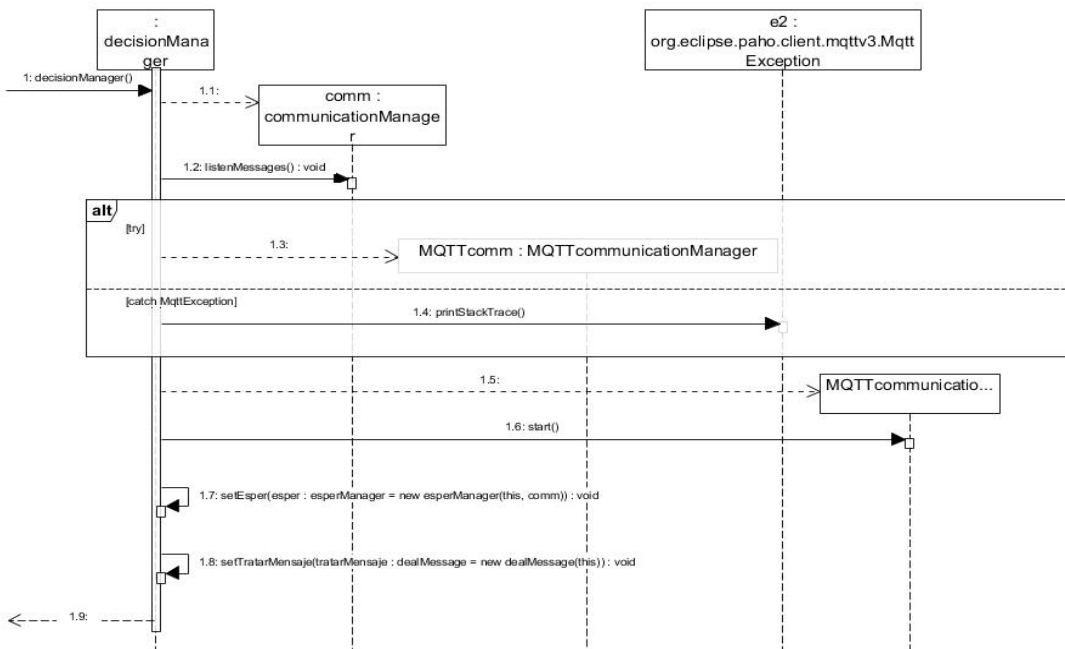


Figura 39. Diagrama de secuencias arranque placa servidor

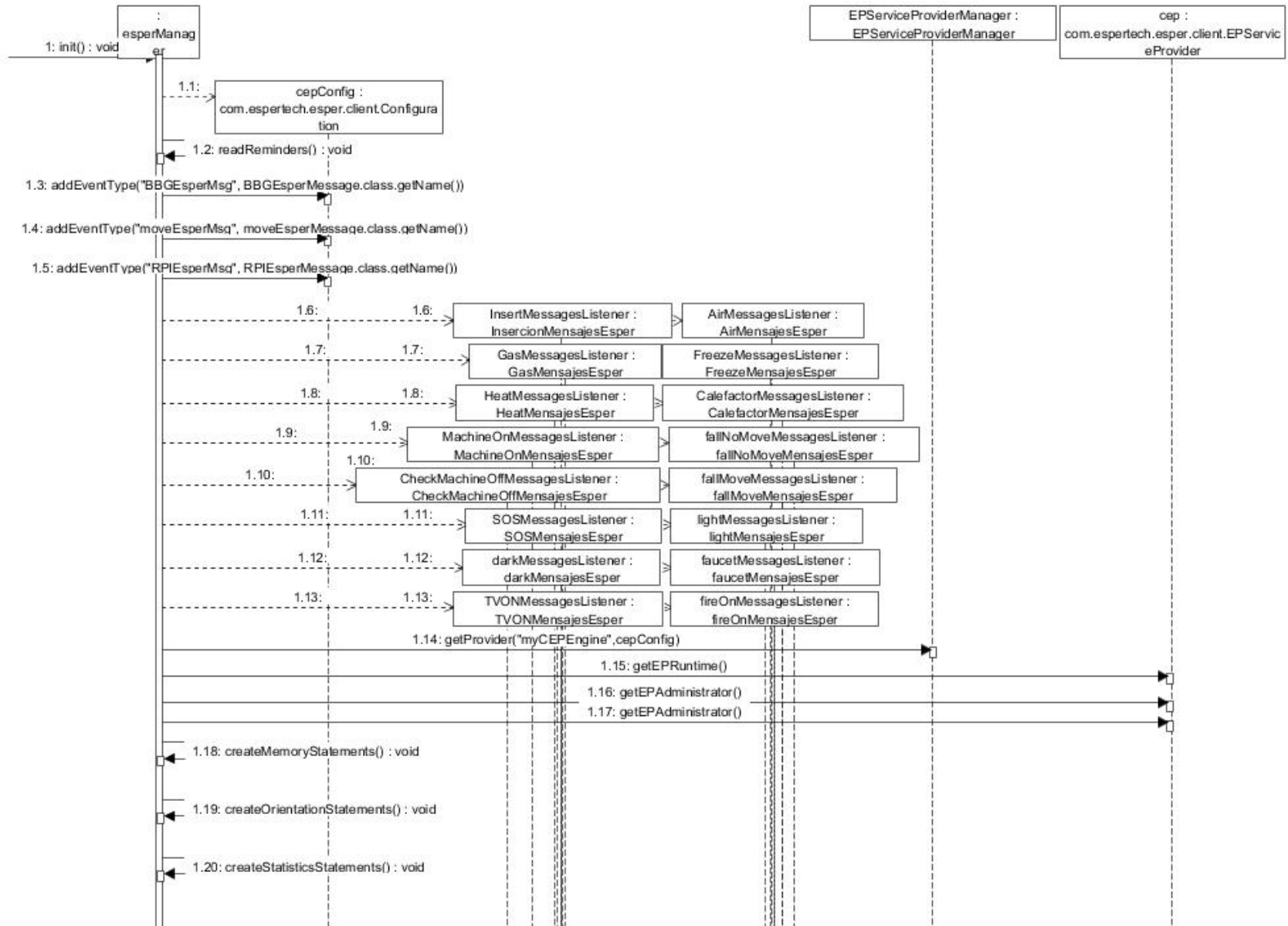


Figura 40. Diagrama de secuencia detección de eventos desde el servidor

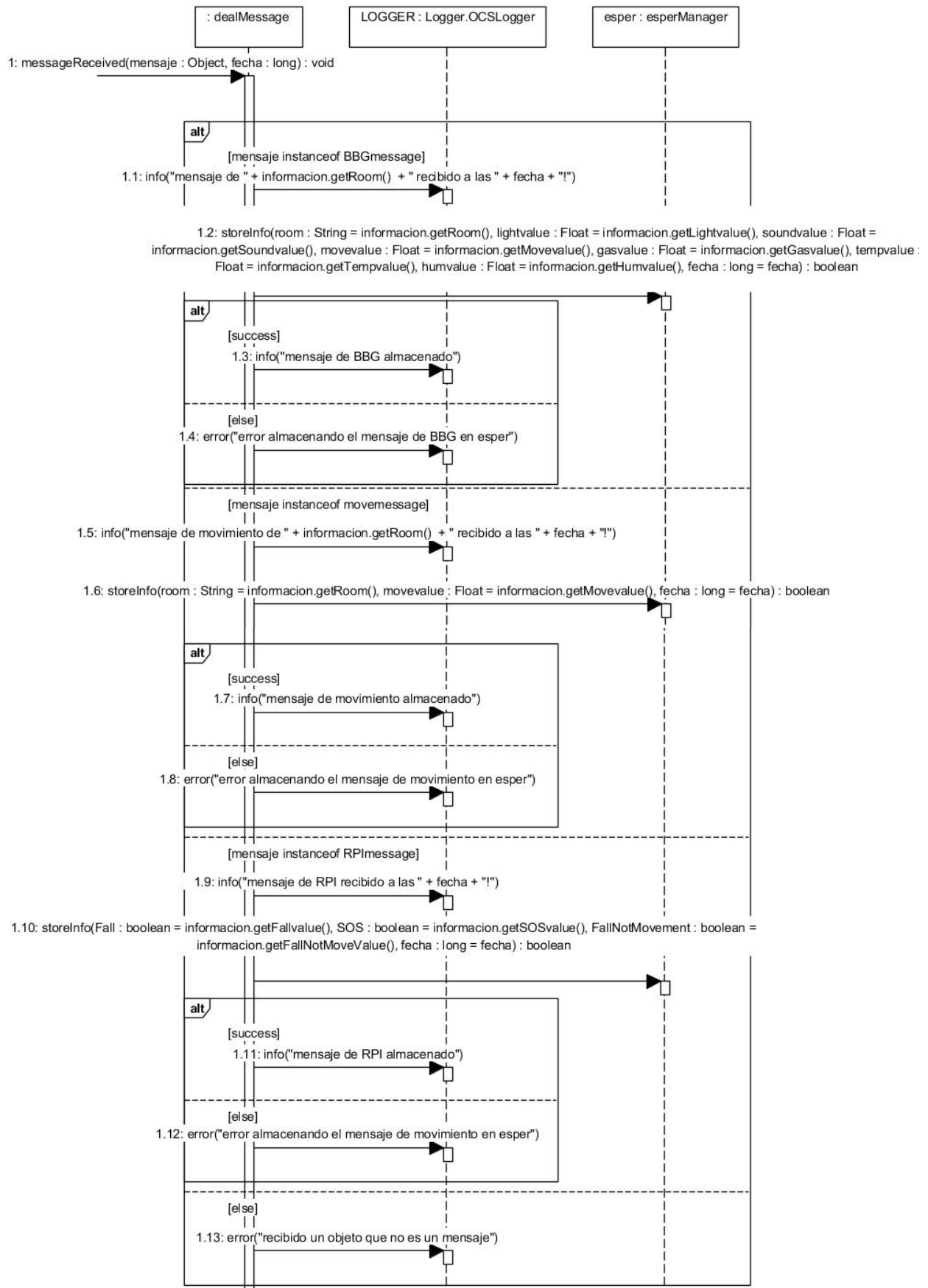


Figura 41. Diagrama de secuencia tratamiento de datos con `esperManager`

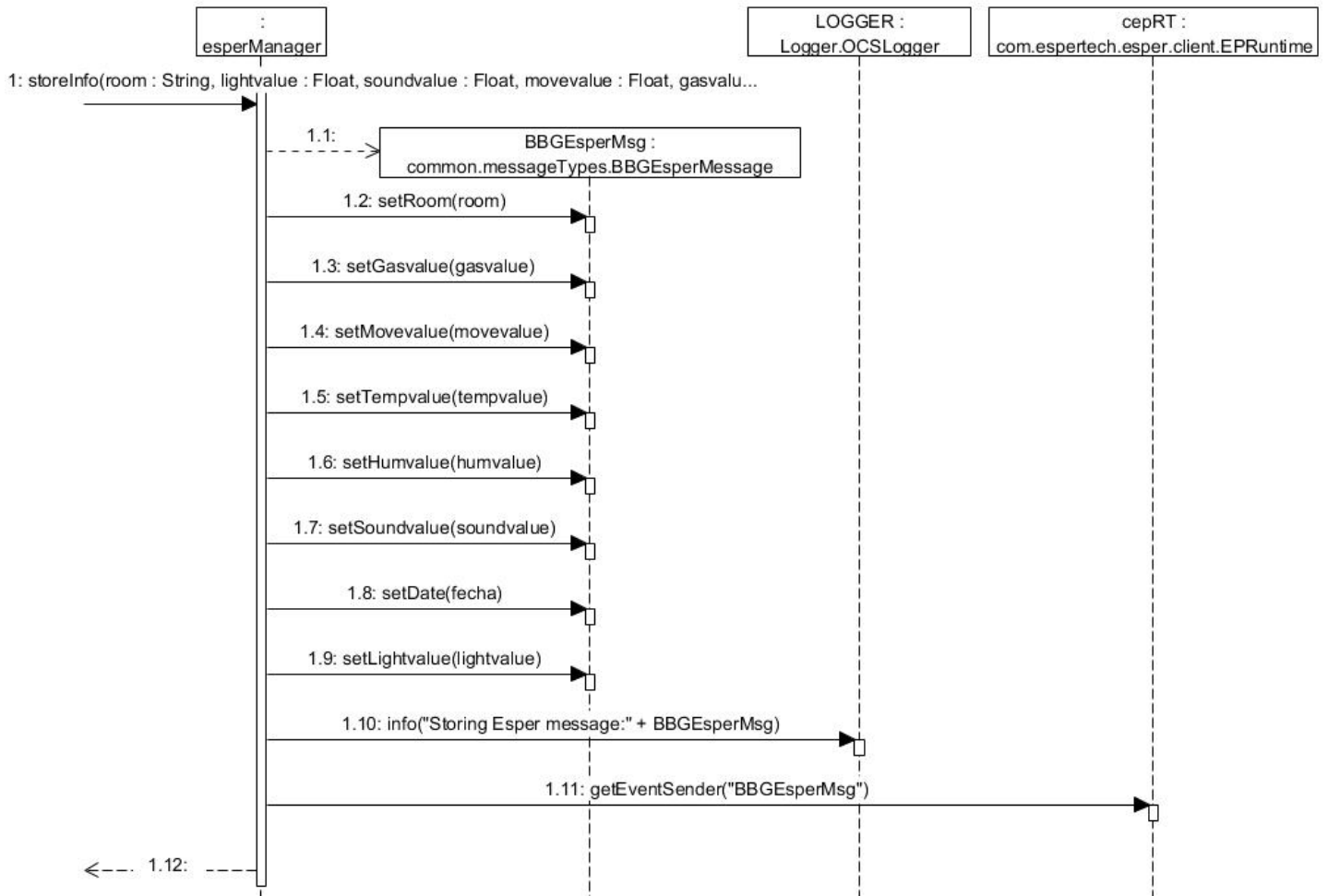


Figura 42. Diagrama de secuencia almacenamiento de mensajes en ESPER

La placa Beagle Bone, que actúa como plataforma de sensores, irá enviando las medidas obtenidas (ver Figura 43) con el tópico “medidas” para que el servidor sea capaz de detectar las distintas situaciones. Esto será posible gracias a las clases que leen de los ficheros donde los sensores vuelcan sus medidas (gasSensor, tempSensor, humSensor, soundSensor, moveSensor y lightSensor). La clase encargada de enviar la información será communicationManager.class y la encargada de coordinar el sensado y el envío de información cada 5 segundos sensorManager.class. En la placa mono-sensor tenemos 2 casos:

- Sensor de movimiento. Únicamente se mandará la información al broker MQTT cuando se detecte movimiento
- Sensor de temperatura, gas, sonido o distancia. Se enviará una medida cada 5 segundos también al bróker MQTT

Así se consigue transmitir al servidor la información necesaria para detectar cada una de las situaciones planteadas en las secciones de funcionalidades y requisitos

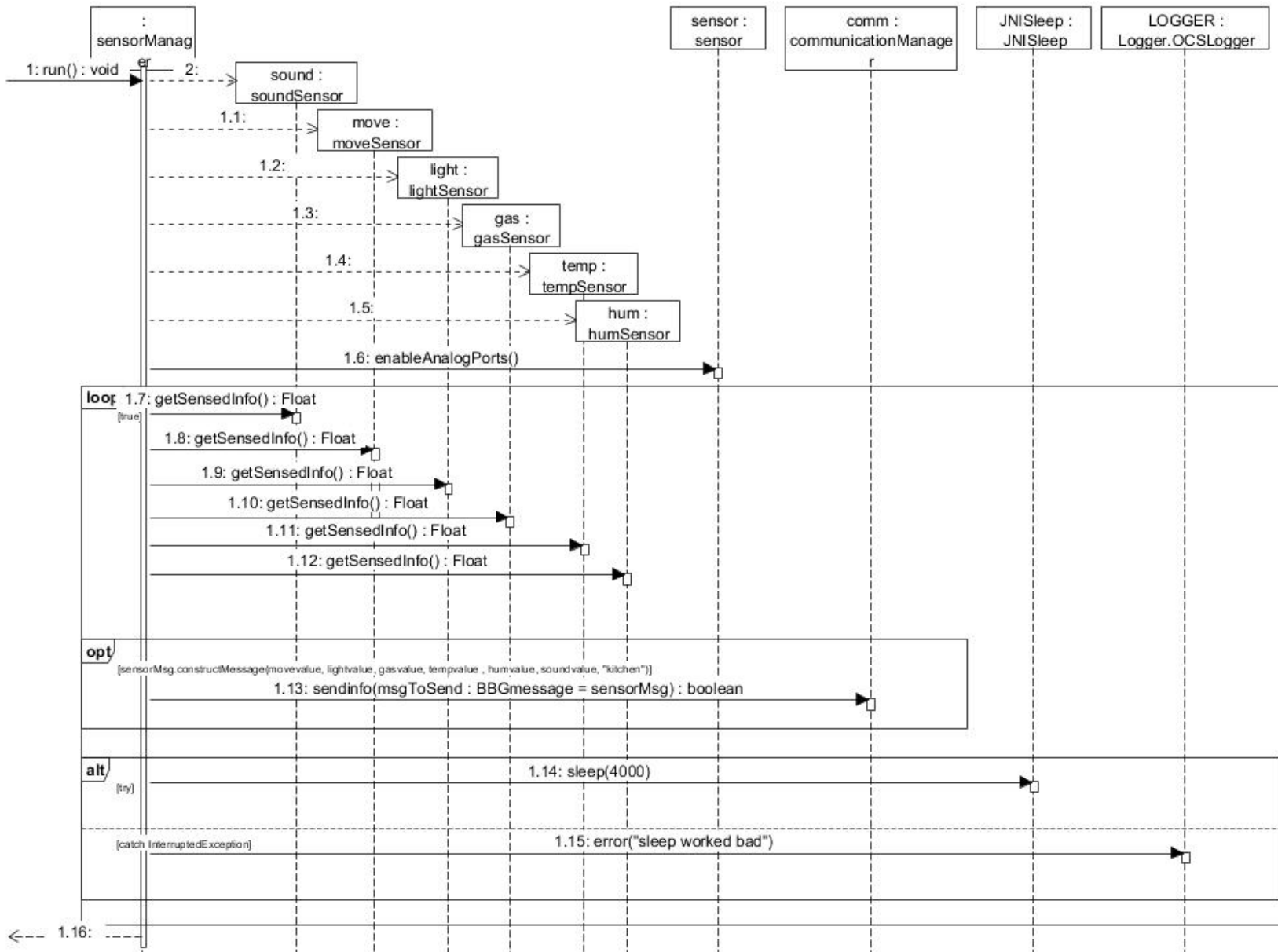


Figura 43. Diagrama de secuencia de sensorización y transmisión de información de la placa multi-sensor

La acción se completa en el lado del paciente que lleva el wearable, como se verá a continuación:

1. La placa inicializa el servicio de comunicación por voz con el auricular BLE y la comunicación con el servidor a través de la clase `communicationManager` y tras ello se procede a crear la interfaz con el usuario con la llamada a `createUI()` (ver Figura 44) .
2. En la clase `communicationManager` se escuchan los mensajes JMS con los tópicos que se hayan configurado (ver Figura 45) . Si este mensaje es un `JMSMessage` se comprueba que sea un evento, si no es así este mensaje es ignorado.
3. Si el mensaje recibido se trata de un evento se llama al método `showEvents()` de la clase `interfazRPI`. Aquí se gestiona la respuesta al tipo de evento recibido (ver Figura 46). En este prototipo es únicamente una notificación auditiva y visual al paciente pero en versiones posteriores se podrían generar protocolos más complejos como encendido y apagado de aparatos, llamadas a ambulancias y cuidadores, sugerencias de actuación en función de la alarma o recordatorio, etc.

De esta manera se consigue notificar al paciente de que algo está ocurriendo en función del evento que el servidor identifique.

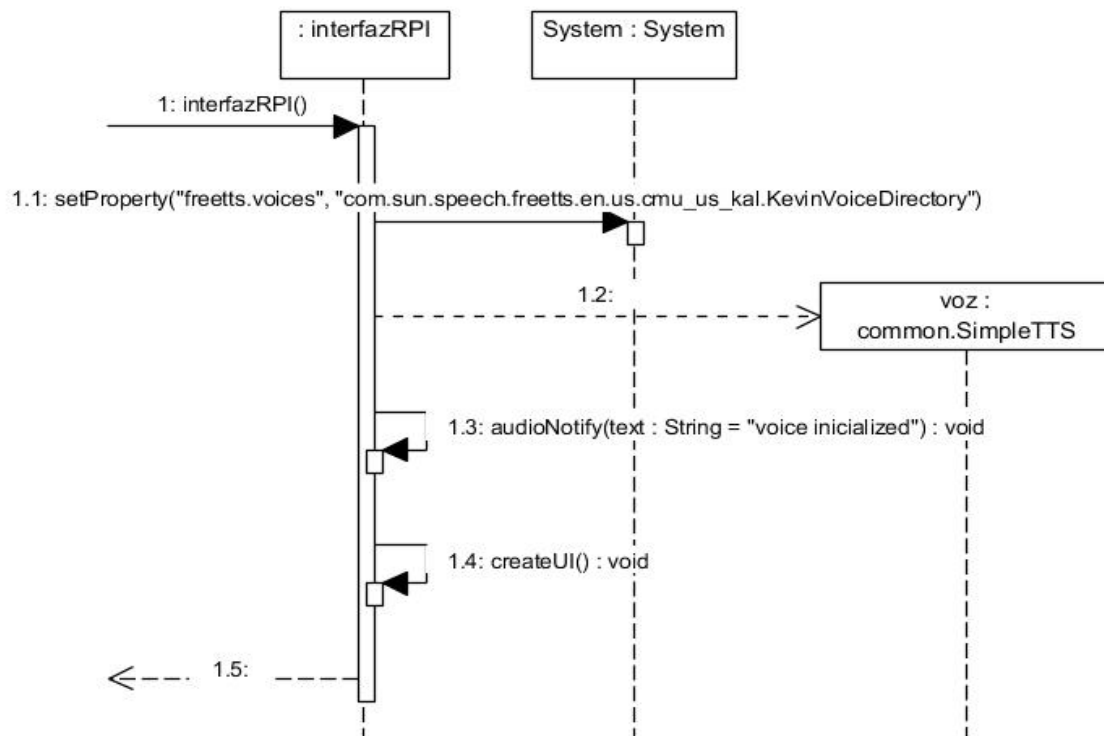


Figura 44. Diagrama de secuencia arranque de la placa cliente

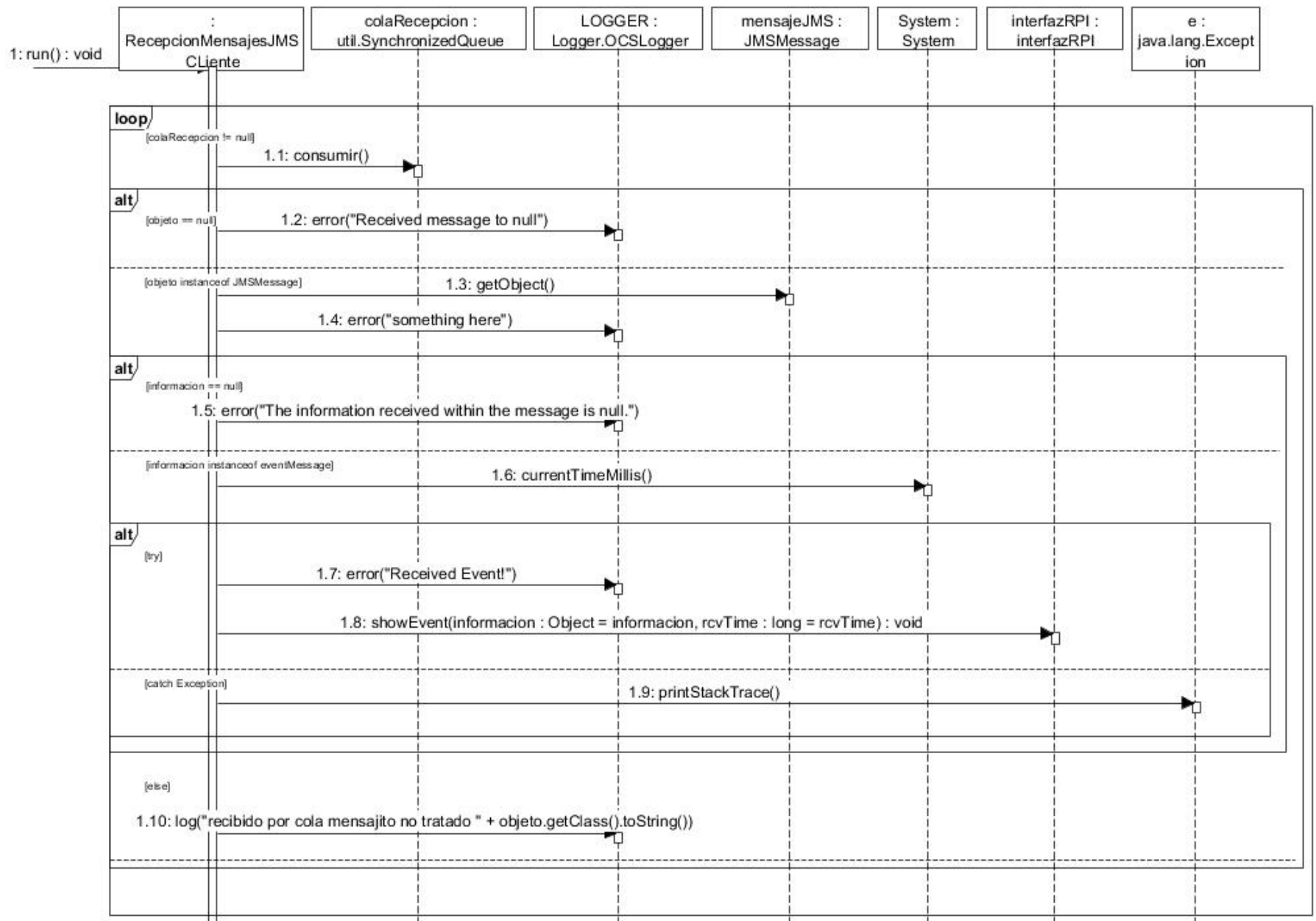


Figura 45. Diagrama de secuencia recepción de mensajes JMS en la placa cliente

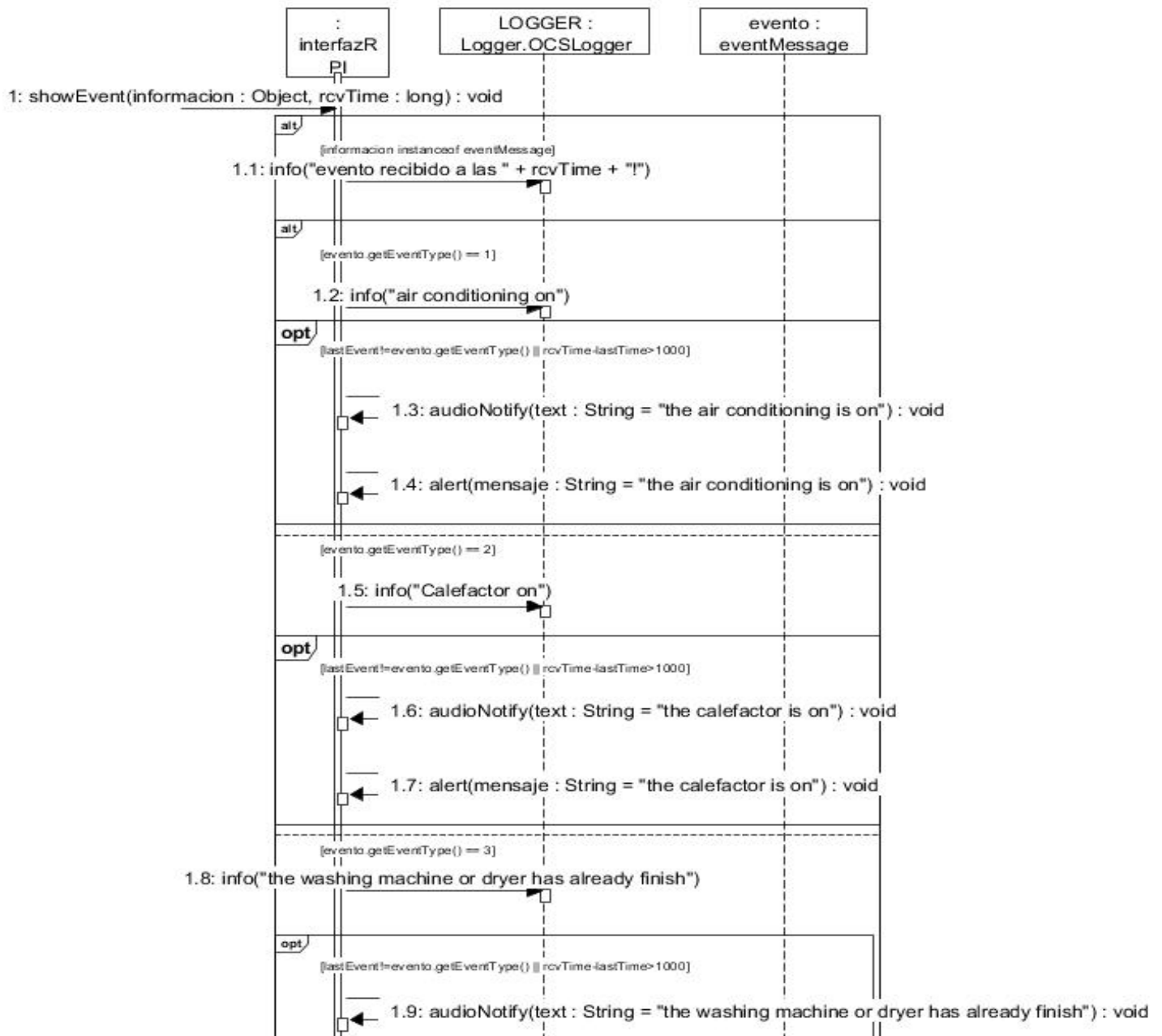


Figura 46. Diagrama de secuencia notificación de eventos en la placa que porta el paciente

6. Caso de estudio

En el caso de estudio se considera un patrón de alarma programada en el sistema que correspondería con situaciones 1, 2, 3, 4, 5, 8, 10, 11 y 12 de la sección 2.4. Para este caso de estudio (1) se procede a hacer un montaje de la arquitectura de la sección 4.2. El montaje admite variaciones que se han identificado durante el desarrollo del caso de estudio. El montaje requiere:

- Dos plataformas autónomas con sensores integrados para demostrar la versatilidad del enfoque: un Beagle Bone Green y un clicker 6LowPAN. Estos elementos se distribuirían por el hogar del interesado.
- Un servidor con RaspBerry PI. Proporcionará servicios de JMS, gateway 6LowPan, y procesamiento de eventos con ESPER. Este elemento podría ir en cualquier lugar de la casa que permitiera comunicar sin interferencias con las dos plataformas de sensorización.
- Un Rapberry PI con una pantalla táctil, que actuará como wearable para detectar caídas y con un botón de socorro

Como se puede observar se ha tenido especial cuidado en la apariencia de la placa que llevará el cliente (el wearable), que es el único elemento con carcasa. No ha sido así con el resto de elementos que irán distribuidos en la casa (especialmente la beaglebone). El mejorar su apariencia es una tarea para versiones posteriores.

6.1. Descripción del despliegue

El Beagle Bone Green se muestra en la Figura 47. Está conectado a varios sensores usando un broad board. Tiene conectado un sensor de temperatura y humedad, un sensor de luminosidad, un sensor de gas, un sensor de sonido (52-48 dB) y otro de movimiento (alcance 4 metros). No tiene batería externa, por lo que tiene que alimentarse a través de la red eléctrica de la casa. Tiene comunicación WiFi.

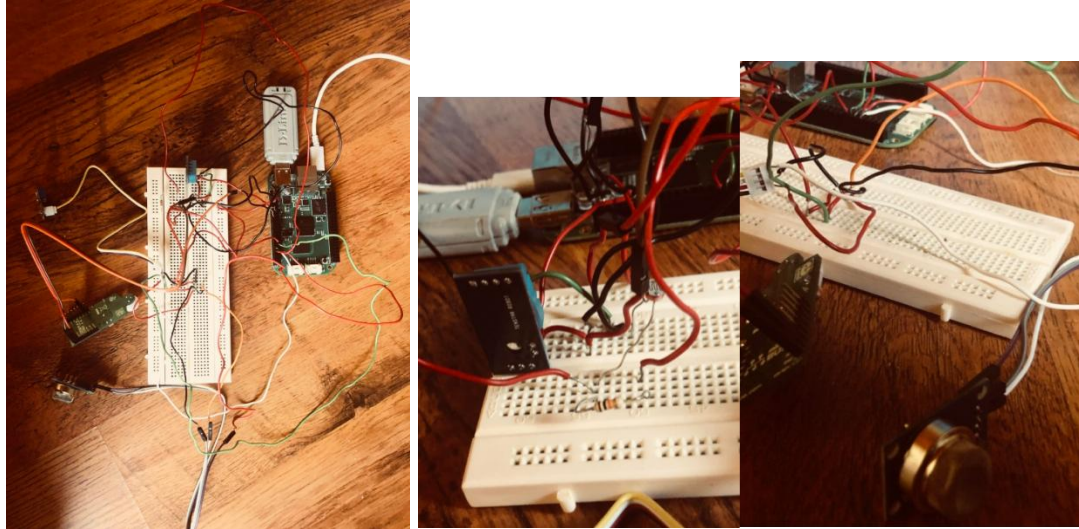


Figura 47. Despliegue de la Beagle Bone Green

En las fotos no se aprecia bien, pero la conexión de cada uno de los sensores queda de la siguiente manera:

- Se conectará el sensor de sonido al pin analógico AIN6 de la BBG para leer directamente del fichero `/sys/devices/ocp.3/helper.12/AIN6` las medidas (ver Figura 49).
- Se hará uso de los script en Python proporcionados por Adafruit [Adafruit 2018a] para obtener la medición de temperatura del sensor, el cual estará conectado al GPIO P9_12 de la BBG (ver Figura 48).
- Se conectará a la BBG a través del pin analógico AIN3 y se leerá directamente la medición del fichero `/sys/devices/ocp.3/helper.12/AIN3` en el que este vuelca cada una de sus medidas. La conexión del sensor es algo más compleja que la del sensor de sonido anteriormente citado, ya que debe conectarse en serie con una resistencia de 1 a 10k Ω que actúe como divisor de tensión (Figura 50).
- Del mismo modo que con el detector de sonido, se conectará el sensor de gas al pin analógico AIN4 de la BBG para leer directamente del fichero `/sys/devices/ocp.3/helper.12/AIN4` las medidas (ver Figura 51)
- De la misma manera que el sensor de temperatura y humedad, este irá conectado a un puerto digital P9_15. Para obtener la medida del sensor se leerá del fichero `/sys/class/gpio/gpio48/value` en el cual todo sensor conectado a este pin deja los valores de las medidas. (ver Figura 52).

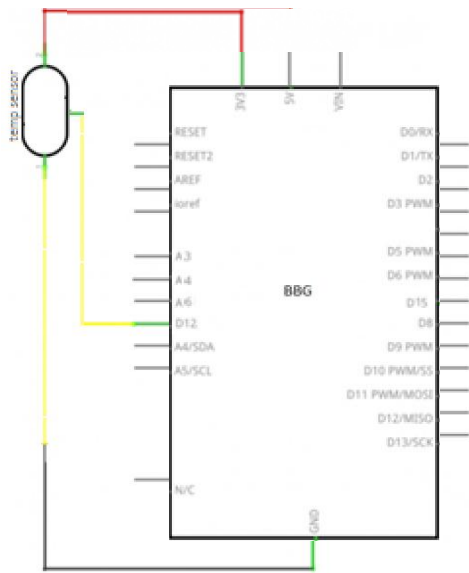


Figura 48. Cableado sensor de temperatura

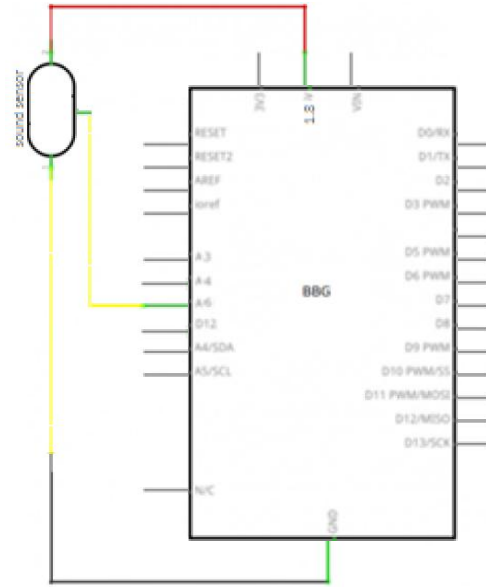


Figura 49. Cableado sensor de sonido

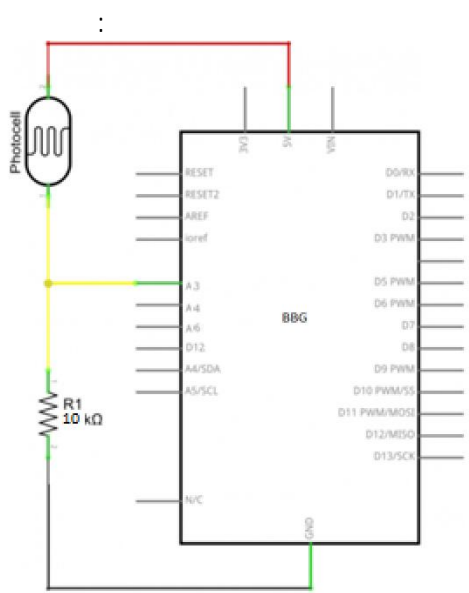


Figura 50. Cableado sensor de luz

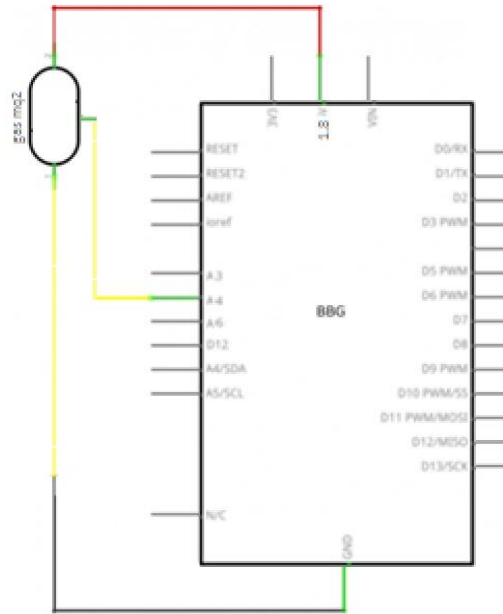


Figura 51. Cableado sensor de gas mq2

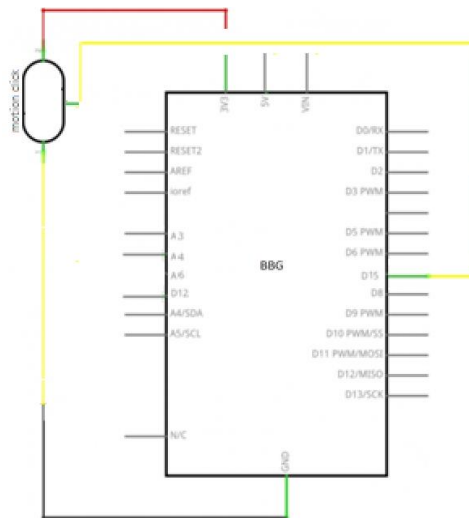


Figura 52. Cableado sensor de movimiento

6LowPan clicker (ver Figura 53) Pretende ser un sensor independiente únicamente se conectará el sensor al mikrobuss del 6LowPan clicker para obtener las mediciones utilizando el programa en C diseñado para ello. Por tanto, el resumen de este dispositivo quedaría de la siguiente manera: una batería externa en formato pila; comunicación 6LowPan.

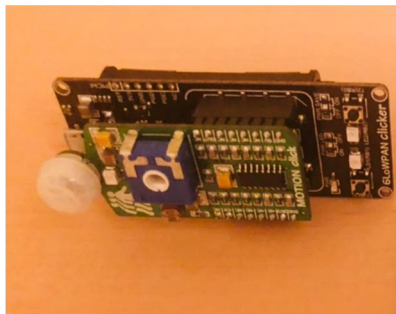


Figura 53. 6LowPan clicker

RPI server (Raspberry Pi 2 B). Para la placa Raspberry 2 B (ver Figura 54) que ejercerá de servidor wildfly (JMS), gateway 6LowPan, y detector de eventos con ESPER, únicamente necesitamos una antena WiFi USB y una antena 6LowPan. Nosotros hemos utilizado el módulo “Raspberry Pi 802.15.4 radio”, cuya instalación es tan simple como conectarla a los pines 17 a 28 y seguir los pasos descritos en [Jan Newmarch 2017] estos pasos permiten actualizar el sistema operativo de la Raspberry para soportar la comunicación y trabajar con el dongle 6LowPan. Las características generales de la placa servidor serían: Tiene que alimentarse a través de la red eléctrica de la casa; es controlador de todo el sistema y genera eventos en función de los inputs provenientes de los distintos sensores; usa comunicación WiFi y 6LowPan.



Figura 54. RPI server (Raspberry Pi 2 b)

Raspberry pi cliente (Raspberry Pi 3 b+). Se presenta en la Figura 55. Se conectará el acelerómetro por I2C [guide accelerometer conection 2018] [Birkett 2013] a la Raspberry Pi 3 b+ que portará el paciente y la pantalla LEGOO 3.5” utilizando los pines 1 a 28 [ELEGOO 2018]. Las especificaciones generales de este dispositivo en nuestro sistema son: 5 horas de autonomía (batería externa de 5000 mAh), 98 gr de peso, notificaciones vía pantalla capacitiva de 3.5” y auricular inalámbrico BLE, comunicación BLE, comunicación WiFi. El equipo viene montado sobre una carcasa en forma de brazalete impresa en 3D (ver Figura 58).



Figura 55. RPI cliente (Raspberry Pi 3 b+)



Figure 56. Auricular BLE



Figure 57. Brazalete portable impreso

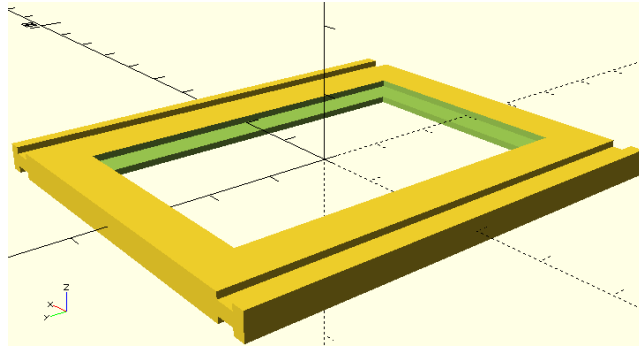


Figura 58. Diseño porta pantalla

6.2. Comportamiento de generación de alarmas

A continuación, se traza la ejecución de un escenario acerca de generación de alarmas. Este mismo esquema se puede aplicar para cualquier tipo de alarma programada en el sistema (situaciones 1, 2, 3, 4, 5, 8, 10, 11 y 12 de la sección 2.4).

Paso 1 – Conectar a la red eléctrica la **Raspberry servidor**. Esta está configurada para ejecutar nada más levantarse (se sigue el esquema de la *Figura 39*)

- El launcher de wildfly que proporciona conexión JMS a todos los elementos del sistema a modo de bróker
- Mosquitto, el cual hace de broker MQTT del sistema.
- El ejecutable .jar con el que se suscribe a wildfly y MQTT para recibir y enviar mensajes de las distintas placas-sensores y detectar así los eventos programados en ESPER.

También está configurada para auto asignarse una IP estática que el resto de dispositivos ya conocen de antemano.

Paso 2 – Conectar la **placa Beagle Bone Green** a la red con el montaje descrito anteriormente. Esta también estará configurada para lanzar nada más levantarse el ejecutable .jar para conectarse al servicio JMS.

Como se describe en el diagrama de secuencia correspondiente (ver *Figura 45*), las medidas de los sensores se leen y se envían cada 5 segundos. Como se ve en la imagen de la *figura 59*, en este ejemplo el sensor de luz detecta baja iluminación y el sensor de movimiento detecta varias medidas positivas durante los últimos 20 segundos.

```

[main] INFO BBG.sensorManager - tempepratura =27.0
[main] INFO BBG.sensorManager - sonido =22.0
[main] INFO BBG.sensorManager - luz =22.0
[main] INFO BBG.sensorManager - movimiento =1.0
[main] INFO BBG.sensorManager - gas =0.0
[main] INFO BBG.sensorManager - message sent!
[main] INFO BBG.sensorManager - tempepratura =28.0
[main] INFO BBG.sensorManager - sonido =24.0
[main] INFO BBG.sensorManager - luz =24.0
[main] INFO BBG.sensorManager - movimiento =1.0
[main] INFO BBG.sensorManager - gas =0.0
[main] INFO BBG.sensorManager - message sent!
[main] INFO BBG.sensorManager - tempepratura =28.0
[main] INFO BBG.sensorManager - sonido =20.0
[main] INFO BBG.sensorManager - luz =20.0
[main] INFO BBG.sensorManager - movimiento =1.0
[main] INFO BBG.sensorManager - gas =0.0
[main] INFO BBG.sensorManager - message sent!
[main] INFO BBG.sensorManager - tempepratura =25.0
[main] INFO BBG.sensorManager - sonido =22.0
[main] INFO BBG.sensorManager - luz =22.0
[main] INFO BBG.sensorManager - movimiento =1.0
[main] INFO BBG.sensorManager - gas =0.0
[main] INFO BBG.sensorManager - message sent!
[main] INFO BBG.sensorManager - tempepratura =26.0
[main] INFO BBG.sensorManager - sonido =24.0
[main] INFO BBG.sensorManager - luz =24.0
[main] INFO BBG.sensorManager - movimiento =1.0
[main] INFO BBG.sensorManager - gas =0.0

```

Figure 59 Lectura de los sensores en la BBG y envío de estas en un único mensaje

Paso 3 – conectar las baterías AAA a la **placa 6LowPan** clicker . En este ejemplo resulta prescindible al ser suficiente con la información que proviene de la BBG.

Paso 4 – Conectar la batería externa **al cliente Raspberry** que iría en el brazalete. Una vez se inicie el sistema operativo, este ejecutará el launcher encargado de recibir los eventos que notificará al paciente y de mandar la información referente a la detección de caídas y petición auxilio (según la secuencia de arranque de la placa cliente en Figura 44).

Paso 5 – El **servidor Raspberry** detecta automáticamente que alguien ha estado moviéndose por la habitación de manera no eventual durante los últimos 20 segundos, intervalo de tiempo en el que la habitación estaba a oscuras (Ver Figura 60). Como consecuencia de la detección de esta situación manda un evento con el identificador correspondiente a “hay alguien a oscuras en una habitación” al broker Wildfly indicando la habitación en la que se detectó la situación. Se aplica la secuencia de almacenamiento de mensajes *Figura 42*, la detección de eventos en el servidor de *Figura 40*, y su tratamiento con ESPER Manager en la *Figura 41*.

```
[RecepcionMensajesJMS] WARN RPIserv.esperListeners.darkMensajesEsper - patient moving in dark room: cocina
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.dealMessage - mensaje de BBG almacenado
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.dealMessage - mensaje de cocina recibido a las 1535851562579!
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperManager - Storing Esper message:common.messageTypes.BBGEsperMessage@ad8578
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperListeners.InsercionMensajesEsper - Esper message received: {soundvalue=22.0, date=1535851562579, lightvalue=1.3901684, tempvalue=28.0, gasvalue=0.0, movevalue=1.0, room=cocina}
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperListeners.InsercionMensajesEsper - Esper message received: [Ljava.lang.Object;@19e3df8
[RecepcionMensajesJMS] WARN RPIserv.esperListeners.darkMensajesEsper - patient moving in dark room: cocina
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.dealMessage - mensaje de BBG almacenado
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.dealMessage - mensaje de cocina recibido a las 1535851566584!
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperManager - Storing Esper message:common.messageTypes.BBGEsperMessage@1166005
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperListeners.InsercionMensajesEsper - Esper message received: {soundvalue=24.0, date=1535851566584, lightvalue=6.5273623, tempvalue=29.0, gasvalue=0.0, movevalue=1.0, room=cocina}
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperListeners.InsercionMensajesEsper - Esper message received: [Ljava.lang.Object;@143d785
[RecepcionMensajesJMS] WARN RPIserv.esperListeners.darkMensajesEsper - patient moving in dark room: cocina
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.dealMessage - mensaje de BBG almacenado
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.dealMessage - mensaje de cocina recibido a las 1535851570579!
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperManager - Storing Esper message:common.messageTypes.BBGEsperMessage@17fa752
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperListeners.InsercionMensajesEsper - Esper message received: {soundvalue=20.0, date=1535851570579, lightvalue=3.6568813, tempvalue=24.0, gasvalue=0.0, movevalue=1.0, room=cocina}
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperListeners.InsercionMensajesEsper - Esper message received: [Ljava.lang.Object;@1aabf14
[RecepcionMensajesJMS] WARN RPIserv.esperListeners.darkMensajesEsper - patient moving in dark room: cocina
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.dealMessage - mensaje de BBG almacenado
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.dealMessage - mensaje de cocina recibido a las 1535851574590!
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperManager - Storing Esper message:common.messageTypes.BBGEsperMessage@e0f395
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperListeners.InsercionMensajesEsper - Esper message received: {soundvalue=22.0, date=1535851574590, lightvalue=2.8985302, tempvalue=26.0, gasvalue=0.0, movevalue=1.0, room=cocina}
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperListeners.InsercionMensajesEsper - Esper message received: [Ljava.lang.Object;@2f8515
[RecepcionMensajesJMS] WARN RPIserv.esperListeners.darkMensajesEsper - patient moving in dark room: cocina
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.dealMessage - mensaje de BBG almacenado
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.dealMessage - mensaje de cocina recibido a las 1535851578596!
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperManager - Storing Esper message:common.messageTypes.BBGEsperMessage@9d84d2
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperListeners.InsercionMensajesEsper - Esper message received: {soundvalue=24.0, date=1535851578596, lightvalue=9.397631, tempvalue=27.0, gasvalue=0.0, movevalue=1.0, room=cocina}
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.esperListeners.InsercionMensajesEsper - Esper message received: [Ljava.lang.Object;@97b242
[RecepcionMensajesJMS] WARN RPIserv.esperListeners.darkMensajesEsper - patient moving in dark room: cocina
[RecepcionMensajesJMS] INFO RPIserv.dealMessage - mensaje de BBG almacenado
```

Figura 60 Captura de pantalla de recepción de mensajes, procesamiento de información y detección de eventos ESPER

Paso 6 – Los dispositivos suscritos al tópico “alarmas” con el que se ha publicado el evento recibirán este mensaje y lo tratarán como les parezca oportuno. En el caso de la placa que porta el paciente vemos que se ha recibido este evento y la placa ha decidido notificarnoslo visualmente (ver *Figura 61*). Hay que mencionar que en este experimento también se notifica al paciente a través de su Raspberry, con auricular BLE repitiendo en audio la misma frase que también se muestra en el display. Así pues, la notificación de eventos transcurre como indica la *Figura 46* y termina con una pantalla como la mostrada en la *figura 61*).



Figura 61 Notificación visual de alarmas en la placa cliente

6.3. Consideraciones sobre el montaje

El montaje expuesto antes es de bajo coste. Los componentes principales tienen un coste por unidad de:

- Placa usuario (RPI 3B+)= 40€
- Acelerómetro = 7 €
- Batería 5000 mAh = 10 €
- Display OLEED 3.5" = 30€
- Brazaletes = 5€
- Auricular BLE = 10€
- Placa servidor (RPI 2B) = 25€
- Antena 6LowPan= 13€
- Placas multi-sensor (Beaglebone) + sensores =70€
- Placa mono-sensor (6LowPan clicker) + sensor = 30€
- Antena WiFi = 10 €

El precio total aproximado suponiendo que tenemos una habitación con comedor, baño, cocina y 2 habitaciones sería por tanto de 440€ más 30€ por el número de sensores extra (placas autónomas con un único sensor) que se necesiten para implementar todas las funcionalidades. Por ejemplo, para generar el evento de “vitrocerámica encendida” se necesitará presumiblemente dos sensores independientes ubicados cerca de esta: uno de temperatura y otro de movimiento.

Tras ver estas cifras tanto en materia de autonomía como de costes, se han planteado otras 3 opciones no implementadas en la siguiente sección para que el usuario pueda elegir en función de sus necesidades. Las tres alternativas atienden a la supresión de elementos para o bien reducir el coste general o bien aumentar su autonomía. Estas alternativas se proponen como posibles evoluciones al despliegue considerado en esta memoria.

Alternativa A. Suprimir el display para ganar en autonomía. El precio sería 20 euros más barato (habría que incorporar en la placa que porta el paciente un botón para implementar el módulo de socorro usando los pines GPIO) y la autonomía aumentaría en 15 horas con una batería de 5000 mAh. Además, al no tener interfaz visual y únicamente hacer falta el dispositivo para comunicarse con el auricular BLE y notificar de los eventos al paciente, podemos utilizar una placa mucho más pequeña como las placas BLE mencionadas en el estado del arte para transformar el producto de un brazalete a un colgante o pulsera y hacerlo mucho más cómodo para el cliente. Se puede reducir costes también en casas extremadamente grandes utilizando sensores de sonido y, en caso de detectarse sonido en varios sensores, triangular la intensidad de la señal recibida para detectar el foco emisor y por tanto, la presencia del sujeto. Esto es así porque el sensor de sonido cubre un mayor rango de terreno que el sensor de movimiento, suponiendo por tanto un ahorro de costes que no sería despreciable en casos particulares.

Alternativa B. Utilizar multitud de placas mono-sensor distribuidas por la casa en lugar de una placa multi-sensor por habitación. Habría que modificar ligeramente el código, pero haría el sistema mucho más potente. Se podría ubicar los sensores donde más eficientes sean, ya que como se ha visto, para ciertas funcionalidades no basta con ajustar los umbrales de detección de sonido, temperatura o gas. También tienen que estar próximos a lo que se quiera monitorizar. En esta alternativa el sistema es mucho más potente pero el coste aumenta mucho, subiría 30 euros por sensor, lo que podría hacer fácilmente que el coste del producto se elevase a los 1500 euros si utilizamos 8 sensores por habitación. Este aumento de coste haría inasumible el sistema para algunos usuarios.

Alternativa C. Para quienes lo prefieran, se puede adaptar el código para convertirse en un ejecutable .jar que se pueda correr en un móvil. De hecho, es la idea para que el cuidador o médico se puedan conectar desde el ordenador o desde el móvil y no necesitar una placa del estilo de la del paciente. De esta manera el usuario se ahorra más de 100 euros y gana en comodidad al no tener que portar el brazalete.

7. Conclusiones y Trabajo Futuro

El trabajo persigue el desarrollo de soluciones basadas en IoT para aumentar la calidad de vida de personas con Alzheimer, sus familiares o cuidadores. Se ha aplicado el método de Design Thinking para determinar quiénes son los usuarios finales y cómo asistirlos. El trabajo se ha centrado alrededor de los síntomas de desorientación y pérdida de memoria.

Tras un estudio acerca de cuáles eran dichos efectos negativos y en qué tipo de situaciones diarias se producían se ideó un sistema en el que se pudieran integrar las tecnologías de IoT que nos permitiesen resolver los problemas de la mejor manera posible.

Los problemas a resolver se definieron como una serie de escenarios relevantes alrededor de los cuales se definieron soluciones tecnológicas. El patrón común a esas soluciones se concretó en una arquitectura hardware sobre la que se hicieron dos iteraciones. Con esta arquitectura se quiere tratar todos los escenarios identificados.

En esta arquitectura se combinan diferentes tecnologías: mensajería JMS (para transmitir información desde placas tipo Raspberry o BBG a servidores), MQTT (para transmitir datos desde sensores al servidor directamente), ESPER (para procesar los eventos generados y decidir el curso de acción), BLE (para comunicar placas con auriculares bluetooth), 6LowPAN (para comunicar sensores y servidores), y WiFi (para comunicar placas y servidores).

Una vez ideado el sistema, se implementó un prototipo que se probó en uno de los escenarios contemplados. Este escenario es representativo de otros tantos, pues las escenas se basan en general en la gestión de alarmas. El prototipo no se probó en casos reales, por lo que las pruebas aún se consideran preliminares. La prueba realizada para el escenario seleccionado implica el funcionamiento de las siguientes funcionalidades:

- Lectura de cada uno de los sensores según sus especificaciones y la plataforma para la que se necesitaba integrar:
 - a Acelerómetro en Raspberry Pi 3b+ vía I2C.
 - b Sensor de luz, gas y sonido en BBG vía puerto analógico.
 - c Sensor de temperatura y humedad y sensor de movimiento en BBG puerto digital.
 - d Sensor de movimiento y temperatura en 6LowPan clicker vía mikrobus.
- Correcta transmisión y recepción de mensajes tanto por MQTT como por JMS de todos los dispositivos del sistema.
- Suscripción con éxito desde fuera de la red local al servicio Wildfly (servicio que te permite publicar y suscribirte a los distintos tópicos JMS) que corre en el servidor raspberry. El mensaje es recibido y procesado según su naturaleza.
- Detección de los distintos eventos programados en ESPER en base a los mensajes almacenados. Todas las situaciones expuestas a modo de funcionalidades del sistema han sido correctamente detectadas en base a los mensajes inyectados a la placa de manera artificial (no provenientes de sensores). Como consecuencia de la detección de estas situaciones, el evento correspondiente ha sido enviado con el tópico asociado a éste.
- Comunicación BLE entre la Raspberry 3 b+ y el auricular. Antes de optar por la Raspberry 3 b+ se trató de integrar la tecnología con módulos accesorios a la placa de procesamiento. Aquí es importante ser escrupuloso en los siguientes aspectos:

- a Leer especificaciones del dispositivo. No basta con cubrir la compatibilidad entre la placa y el módulo BLE. Este tiene que ser capaz de cumplir su papel en la comunicación. En este sistema por ejemplo se planteó integrar el módulo MakerSpot CC2640 “out of the box”, capaz de proporcionar funcionalidad BLE en prácticamente cualquier plataforma. El inconveniente es que únicamente es capaz de aceptar o rechazar la comunicación (vinculación del dispositivo, conexión y transferencia de datos) pero no la inicia, condición imprescindible para poder emparejar la placa cliente Raspberry con el auricular BLE.
 - b Interacción Hombre Máquina en producto final. A la hora de diseñar el sistema se está teniendo en cuenta en todo momento para quién está siendo diseñado (enfoque Design Thinking). Por ello se debe abordar el problema del emparejamiento teniendo en cuenta que el paciente no tendrá los conocimientos y habilidad necesarios para emparejar los dispositivos si no se le da una herramienta sencilla para ello. La placa Raspberry 3b+ utilizada viene con bluetooth Smart y una interfaz de usuario en la que basta con 2 clicks para vincular cualquier dispositivo.
- Comunicación 6LowPan. La integración de esta funcionalidad en la Raspberry Pi fue más lenta que difícil, ya que hubo que montar el kernel, configurar conexión de red, instalar drivers del módulo 6Lowpan, etc. Pese a haber integrado 6LowPan en el servidor y hacer una prueba de concepto con la CI40, esta funcionalidad aún no ha sido integrada en el resto de dispositivos. En futuras versiones sería muy conveniente integrarlo en la placa cliente para aumentar su autonomía.
 - Comunicación WiFi. Dado que 6LowPan se reduce a la conexión entre el servidor y las placas mono-sensor (6LowPan clicker) ha sido necesario conectar el resto del sistema utilizando una conexión WiFi. A pesar de haber integrado 6LowPAN en el servidor y hacer una prueba de concepto con la CI40, 6LowPAN aún no se ha integrado en el resto de los dispositivos. Como resultado, habrá un consumo de energía extra en el cliente Raspberry Pi que representará aproximadamente una sexta parte de la autonomía [Ermano pietro 2018]. En futuras versiones sería muy conveniente integrarlo en la placa cliente para aumentar su autonomía. La integración de la comunicación 6LowPan en el servidor Raspberry Pi fue más lenta que difícil. (dado que hay que montar el kernel adecuado, configurar la conexión de red, instalar los controladores del módulo 6Lowpan, modificar el script de arranque de la placa, etc.).
 - Respuesta esperada a la interacción entre la placa y el cliente a través de la pantalla táctil. Gracias al manual proporcionado por ELEGOO [ELEGOO 2018] la única complicación en la instalación radica en la calibración de la pantalla para que detecte donde estás pulsando. En ocasiones tienes que configurar algunos ficheros con la matriz de coordenadas adecuada para la placa en base a la respuesta que se observa con la configuración que esta trae por defecto [Adafruit 2018b].
 - Notificación auditiva y visual en base a los eventos recibidos. Implementado utilizando elementos gráficos java configurados para que el paciente los vea sin problemas (letra grande y sencilla) y Freetts. Esta funcionalidad era importante para comunicar instrucciones al usuario vía auditiva. La dificultad de la conversión texto a audio radica en lo complicado que es encontrar un proyecto de código abierto que convierta texto a

audio en distintos idiomas con cierta naturalidad. En el mercado hay algunas herramientas de pago que dan buenos resultados, pero, una vez más, para este proyecto se buscaba un precio asequible para el paciente. Por otra parte, recurrir a internet, a google translate por ejemplo, cada vez que se quiera notificar de un evento al paciente no es una opción. Supondría un derroche de energía y haría a nuestro sistema dependiente de una conexión a internet en la placa del cliente para algo que no debería serlo. Debido a todo ello, la solución óptima para este proyecto ha sido FreeTTS, unas librerías a coste cero que aportan voz a nuestro sistema java.

Aunque no es la funcionalidad completa, es suficiente como prueba de concepto. No obstante, la arquitectura necesita evolucionar. El problema por resolver sobrepasaba el ámbito de un trabajo de fin de máster, pero, al menos, se han sentado las bases para una solución que ha sido construida casi desde cero. Tras la implementación de este prototipo se han detectado mejoras y posibles puntos de rechazo de esta tecnología que se listan a continuación y se plantean como frentes abiertos para un trabajo posterior:

- La voz actual es aún demasiado metalizada y solo habla en inglés. En futuras versiones se puede plantear grabar pistas con la voz de los cuidadores para cada una de las situaciones y reproducirlas cuando estas sean detectadas.
- El sistema no es tolerante a fallos. Si se cae el servidor nos quedamos sin sistema. En futuras versiones una mejora sería implementar un servidor backup en modo hot standby.
- En el prototipo desarrollado, cuando se produce una caída solamente se genera un evento que ejercerá de notificación para el cuidador. Lo ideal sería integrarlo con tecnologías ya existentes. Como mandar un SMS al cuidador y notificar al hospital de una caída y necesidad de asistencia urgente. También sería interesante refinar el detector de caídas para evitar falsos positivos. Siempre se puede lidiar con los falsos positivos exigiendo interacción por parte del paciente.
- En el proyecto se proporciona direccionamiento Ipv6 en cada una de las placas gracias a 6LowPan, pero no la posibilidad de configurar en remoto cada una de estas por parte del usuario. Sería interesante dotar de dicha funcionalidad al sistema.
- La interfaz gráfica es demasiado básica. Lo ideal sería una integrar amigable como la desarrollada en el proyecto D.I.Y [Hoey et al 2017] Smart home mencionado en el estado del arte.
- De la misma manera, se ha probado a conectarse en remoto al servidor utilizando el mismo .jar que se ejecuta en el dispositivo que porta el paciente. Sin embargo lo ideal sería suscribirse a lo que realmente se quiere y proporcionar una interfaz distinta para el cuidador y para el médico en la que se permita configurar las notificaciones que se quiere recibir.
- En caso de necesitarse interfaz gráfica, la autonomía del dispositivo que porta el cliente es de poco más de 5 horas. Más adelante se hace necesario un estudio de distintos displays y posibles configuraciones de estos para ahorrar energía.
- En este proyecto se integran la funcionalidad de socorro y detector de caídas y por ello se hace necesario el uso de JMS transaccional para asegurar la generación del evento. Una posible mejora sería integrar otros dispositivos también mencionados en el estado

del arte que implementan dicha funcionalidad y evitarían tener que hacer uso JMS y JAVA en lugar de C y MQTT, lo cual supondría un ahorro de energía y, en caso de evolucionar hacia la solución LORA, harían el sistema mucho más escalable.

- Pese a no ser mencionadas en el trabajo, se detectaron una serie de situaciones en las que nuevas funcionalidades del sistema pueden hacer más fácil la vida de los pacientes:
 - Geolocalización.
 - Modo guía o manual de instrucciones para el desempeño de tareas como:
 1. Ordenar habitación.
 2. Bañarse.
 3. Vestirse.
 4. Recordar parentescos familiares (árbol genealógico).
 5. Cocinar.
 - Entretenimiento. Una persona con problemas de memoria no tiene una adecuada sensación del paso del tiempo y se angustia cuando deje de ver al cuidador. Una manera muy eficaz de evitar preocupaciones y agravamiento de la enfermedad es mantener la mente entrenada y ocupada:
 1. Audiocuentos y música.
 2. Juegos mentales.
 3. Guía de eventos próximos a los que pueda asistir el paciente.
 4. Modo chatbot para interactuar con el paciente.
 5. Videos de hijos/nietos.
 - Casa inteligente. En el prototipo se detectan ciertas situaciones de peligro y se notifican tanto al paciente como a los cuidadores. En una versión posterior sería ideal actuar ante ciertas situaciones no solo enviando la voz de alarma, sino también resolviéndola ya sea apagando un aparato electrónico o llamando a una ambulancia.
 - Modo dialogo. Uno de los problemas más achacados por los pacientes y cuidadores es la dificultad para comunicarse y mantener conversaciones. Para ello se proponen los siguientes desarrollos (para ello se identificaron interesantes IBM Watson, Microsoft Azure y neurotechnology) :
 1. Identificación del interlocutor.
 2. Notificar al paciente de la repetición de frases.
 3. Resumen de la conversación actual.
 4. Sugerencia de palabras en situaciones de bloqueo (Anomia) o confusión (Parafasia).
- Para futuras versiones sería recomendable incorporar un manual de configuración y un manual de usuario para explicar al usuario como configurar y utilizar el producto.
- Como se mencionó en el caso de estudio, la apariencia de los dispositivos que obtienen la información se podría cuidar ya sea con una carcasa o con herramientas algo más sofisticadas (p. Ej una broadboard ensamblable con la BGG).
- Las funcionalidades “se ha tardado tanto tiempo en desempeñar una tarea” o “El paciente ha dormido de tal hora a tal hora” habría que refinarlos tal y como se explica en el apartado anterior.

Se puede decir por tanto que se ha conseguido desarrollar e implementar un prototipo a un coste razonable que resuelve gran parte de las situaciones planteadas identificándose las mejoras necesarias para una futura posible solución comercial que posibilite la comercialización de un producto competente que hará más fácil la vida de los afectados por el Alzheimer.

Este proyecto ha sido posible gracias al apoyo del proyecto ColoSAAL (TIN2014-57028-R) y "Diseño Colaborativo para la Promoción del Bienestar en Ciudades Inteligentes Inclusivas" (TIN2017-88327-R) financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad del Gobierno de España

7. Conclusions and Future Work

The work pursues the development of IoT-based solutions to increase the quality of daily living of people with Alzheimer's, their relatives, and caregivers. The Design Thinking method has been applied to determine who the end users are and how to assist them. The work has focused on the disorientation and memory loss symptoms.

After a study about what negative effects there are and in what type of daily situations they appear, a system has been devised in which the IoT technologies could be integrated to allow us to address the situations and make things easier.

The problems were defined as a series of relevant scenarios. For each one, technological solutions were defined to solve them. The common pattern of these solutions was concreted in an architecture developed over two iterations were made.

In this architecture, different technologies are combined: JMS messaging (to transmit information from Raspberry or BBG type plates to servers), MQTT (to transmit data from sensors to the server directly), ESPER (to process the generated events and decide the course of action), BLE (to communicate plates with bluetooth headsets), 6LowPAN (to communicate sensors and servers), and WiFi (to communicate plates and servers).

Once the system was designed, a prototype was implemented that was tested in one of the contemplated scenarios. This scenario is representative of many others, since the scenes are generally related to the management of alarms. The prototype was not tested in real cases, only in specially tailored lab experiments. Therefore, the tests are still considered preliminary. The test implied evaluating the following functionalities:

- Reading of each of the sensors according to their specifications and the platform for which they needed to be integrated:
 - a Accelerometer in Raspberry Pi 3B+ via I2C.
 - b Beaglebone green light, gas and sound sensor via analog port
 - c Temperature and humidity sensor and motion sensor in BBG via digital port.
- Motion and temperature sensor in 6LowPan clicker via mikrobus.
- Correct transmission and reception of messages by both MQTT and JMS of all the devices in the system.
- Successful subscription from outside the local network to the Wildfly service (service that allows you to publish and subscribe to the different JMS topics) that runs on the Raspberry server. The message is received and processed according to its nature.
- Detection of the different events programmed in ESPER based on the stored messages. All situations exposed as system functionalities have been correctly detected based on the messages injected to the board artificially (not from sensors). Because of the detection of these situations, the corresponding event has been sent with the topic associated with it.
- BLE communication between the Raspberry 3 B+ and the handset. Before opting for the Raspberry 3 B+, it was tried to integrate the technology with accessory modules to the processing board. Here it is important to be scrupulous in the following aspects:
 - a Read device specifications. It is not enough to cover the compatibility between the board and the BLE module. It has to be able to fulfill his role in communication. In this system, for example, it was proposed to integrate the MakerSpot CC2640 module "out of the box", capable of providing BLE functionality in practically any platform.

The drawback is that it is only able to accept or reject the communication (linking of the device, connection and transfer of data) but it does not initiate it, an essential condition to be able to pair the Raspberry pi client board with the BLE handset.

- b Human Computer Interaction issues in the final product. At the time of designing the system is being taken into account at all times for who is being designed (design thinking approach). Therefore, the pairing problem must be addressed taking into account that the patient will not have the knowledge and skill necessary to pair the devices unless there is a simple tool for this. The Raspberry Pi 3B+ board used comes with Smart Bluetooth and a user interface in which 2 clicks are enough to link any device.
- WiFi communication. Since 6LowPan is reduced to the connection between the server and the mono-sensor boards (6LowPan clicker), it has been necessary to connect the rest of the system using a WiFi connection. Despite having integrated 6LowPan on the server and doing a proof of concept with the CI40, this functionality has not yet been integrated into the rest of the devices. As a result, there will be an extra energy consumption in the Raspberry Pi client that will represent approximately one sixth of the autonomy [Ermanno pietro 2018]. In future versions, it would be very convenient to integrate it on the client board to increase its autonomy. Also, the 6LowPan communication integration in the Raspberry Pi server was slower than difficult. (since the kernel had to be mounted, the network connection configured, the 6Lowpan module drivers installed, etc.).
 - Expected response to the interaction between the board and the client through the touch screen. Thanks to the manual provided by ELEGOO [ELEGOO 2018] the only complication in the installation lies in the calibration of the screen so that it detects where you are pressing. Sometimes you have to configure some files with the appropriate coordinate matrix for the board based on the response observed with the default configuration [Adafruit 2018b]
 - Auditory and visual notification based on the received events. Implemented using java graphic elements configured for the patient to see them without problems (large and simple letters) and FreeTTS. This functionality was important to communicate instructions to the user via audio (text to speech). The difficulty of converting audio text lies in how complicated it is to find an open source project that converts text to audio in different languages with a certain naturalness. In the market there are some payment tools that give good results, but once again, for this project an affordable price was sought for the patient (in most cases supported by a pension). On the other hand, using the internet (google translate for example) every time you want to notify the patient of an event is not an option. Besides the extra energy expense, it would also make our system dependent on an internet connection in the customer's plate for something that should not be. Due to all this the optimal solution for this project has been FreeTTS, a bookstore at zero cost that provide voice to our java system.

These functions are not complete yet to fully cover all scenarios, but it is enough as proof of concept. However, architecture needs to evolve. The challenge went out of the scope of a master thesis, but, at least, the foundations have been laid for a solution that has been built almost from scratch. After the implementation of this prototype, it has been detected improvements and possible risks of this technology listed below:

- The current voice is still too metallic and speaks only in English. In future versions, it is possible to consider recording tracks with the voice of the caregivers for each of the situations and reproducing them when they are detected.
- As we have already said, the system is not fault tolerant. If the server crashes, the whole system will not run. In future versions an improvement would be to implement a backup server in hot standby mode.
- In the developed prototype, when a fall occurs only an event is generated that will act as notification for the caregiver. The ideal would be to integrate it with existing technologies that send an SMS to the caregiver and notify the hospital of a fall, if necessary. It would also be interesting to refine the fall detector to avoid false positives .
- In the project, IPv6 addressing is provided on each of the plates thanks to 6LowPan. Nevertheless, there is no possibility of configuring each one of them remotely by the user. It would be interesting to provide this functionality to the system. Additionally, although the software has been developed and tested, the 6LowPan clicker has not been integrated yet.
- The graphical interface is too basic. The ideal would be to integrate friendly as developed in the project D.I.Y [Hoey et al 2017] Smart home mentioned in the state of the art.
- In the same way, it has been tried to connect remotely to the server using the same .jar that is executed in the device that the patient carries (and therefore subscribing to the same events). The ideal would be to subscribe to what really it is wanted and to provide a different interface for the caregiver and for the doctor. Each one of them should be able to configure the notifications that are wanted to receive
- In case of needing a graphical interface, the autonomy of the device that the client carries is of little more than 3 hours with the current power source. It is necessary a study of different displays and their setup to save energy
- In this project the automatic SOS and fall detector functionality are integrated and therefore the use of transactional JMS is necessary (to ensure the generation of the event). A possible improvement would be to integrate other devices also mentioned in the state of the art that implement this functionality. This would allow to avoid using JMS and JAVA, and switch to C and MQTT, which would mean an energy saving and, in case of evolving towards the solution LORA, would make the system much more scalable.
- Despite not being mentioned in the work because the system is not yet able to solve them, several situations have been detected in which new functions of the system could make life easier for patients:
 - Geolocalization
 - Guidance mode or instruction manual for the performance of tasks such as:
 1. Sort room.
 2. Bathing.
 3. Dress up.
 4. Remember family relationships (family tree).
 5. Cooking.
 - Entertainment. A person with memory problems does not have an adequate feeling of the passage of time and is anguished when he stops seeing the caregiver. A very effective way to avoid worries and aggravation of the disease is to keep the mind trained and occupied:
 1. Audio and music.
 2. Mental games.
 3. Guide to upcoming events that the patient can attend.

4. Chatbot mode to interact with the patient.
 5. Videos of children / grandchildren.
- Smart home. In the prototype, certain situations of danger are detected and both the patient and the caregivers are notified. In a later version it would be ideal to act in certain situations not only by sending the alarm voice, but also by resolving it either by turning off an electronic device or by calling an ambulance.
 - Dialog mode. One of the most common problems for patients and caregivers is the difficulty in communicating and maintaining conversations. The following developments are proposed to deal with this (candidates technologies to support this would be IBM Watson, Microsoft Azure and neurotechnology):
 1. Identification of the interlocutor.
 2. Notify the patient of the repetition of sentences.
 3. Summary of the current conversation.
 4. Suggestion of words in situations of blockage (Anomia) or confusion (Paraphasia).
- For future versions it would be desirable to incorporate a configuration manual and a user manual to explain to the user how to configure and use the product.
 - As mentioned in the case study, the appearance of the devices that sense the information could be taken care of either with a casing or with more sophisticated tools (eg, a breadboard that can be assembled with the BBG).
 - The functionalities "it has taken so long to perform a task" or "The patient has slept at that hour at that time" should be refined as explained in the previous section.

It can therefore be said that a prototype has been developed and implemented at a reasonable cost for the average user. It should allow to solve most identified situations, but it is still insufficient for industrial development. In the future, it would be useful to continue evolving the prototype towards a commercial solution for those affected by Alzheimer's.

This project has been possible thanks to the support of the ColoSAAL project (TIN2014-57028-R) and "Collaborative Design for the Promotion of Well-Being in Inclusive Intelligent Cities" (TIN2017-88327-R) funded by the Ministry of Economy and Competitiveness of the Government of Spain.

Referencias

[Adafruit 2018a] Adafruit, *AdafruitDHT.py*
https://github.com/adafruit/Adafruit_Python_DHT/blob/master/examples/AdafruitDHT.py 2018

[Adafruit 2018b] *Resistive Touchscreen Manual Install & Calibrate*
<https://learn.adafruit.com/adafruit-pitft-28-inch-resistive-touchscreen-display-raspberry-pi/resistive-touchscreen-manual-install-calibrate> 2018

[ADI 2012] *Alzheimer's Disease International (ADI), World Alzheimer report 2012*,
<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf> 2012

[Alavena 2015] *La cura de la enfermedad de Alzheimer: tan cerca y aún tan lejos*,
<https://www.diarioinformacion.com/opinion/2016/09/24/cura-enfermedad-Alzheimer-cerca-lejos/1809205.html> september 2016

[Arntzen C et al, 2016] Arntzen C, Holthe T and Jentoft R (University of Tromsø, The Arctic University of Norway and Norway Cathrine, Ageing and Health, Norwegian Centre for Research, Education and Service Development.) "Tracing the successful incorporation of assistive technology into everyday life for younger people with dementia and family carers", <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24784941>, July 2016

[Arntzen et al, 2016] Cathrine Arntzen, Torhild Holthe, and Rita Jentoft. *Tracing the successful incorporation of assistive technology into everyday life for younger people with dementia and family carers. Dementia*, 15(4): 646-662, July 2016.

[AT&T,2018], AT&T, *Digital life home*, <https://my-digitallife.att.com/learn/home-security-and-automation>, August 2018

[Berry 2014] Brandom Berry, *Minimizing Confusion and Disorientation: Cognitive Support Work in Informal Dementia Caregiving* , <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24984915> June 2014

[Birkett 2013] Andrew Birkett , *Interfacing Raspberry Pi and MPU-6050, pi*
<http://blog.bitify.co.uk/2013/11/interfacing-raspberry-pi-and-mpu-6050.html>, November 2013

[Campillo-Sánchez 2016], Pablo Campillo-Sánchez, *Modelling and Simulation of Alzheimer's Disease Scenarios*, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877050916301661>, April 2016

[Chanaka 2016] Fernando Chanaja, *Comparison of asynchronous messaging technologies with JMS, AMQP and MQTT*, <https://medium.com/@chanakaudaya/comparison-of-asynchronous-messaging-technologies-with-jms-amqp-and-mqtt-4f1bc21c26c5>, Mar 2016

[CITIC 2010], citic, *adaptación de las viviendas a las necesidades de usuarios con enfermedad de Alzheimer*, <https://www.20minutos.es/noticia/757951/0/> September 2010

[CNN 2014] CNN, *Sensors let Alzheimer's patients stay at home, safely* <https://edition.cnn.com/2014/08/25/tech/innovation/Alzheimers-smart-home/index.html>, October 2014

[ColoSAAL, 2018] ColoSAAL, *entrevistas hechas a familiares de personas con Alzheimer en el proyecto ColosAAL (TIN2014-57028-R)*, Aug 2018..

[Dignum,2017] Virginia Dignum. *Responsible Artificial Intelligence: Designing AI for Human Values*. ITU Journal: ICT Discoveries, 1: 1-8, September 2017.

[Donoso et al 2001] Archibaldo, Pablo Venegas, Claudio Villarroel, Carolina Vásquez. *Mild Cognitive Impairment and the Onset of Alzheimer's Disease in Older Adults*, https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272001000300007, Mar 2001

[dzone, 2017] dzone, *complex event processing*, <https://dzone.com/articles/complex-event-processing-made>, August 2018

[ELEGOO 2018] ELEGOO ELEGOO, *tutorial for installing elegoo 3,5 inch touch screen*, <http://www.elegoo.com/tutorial/> August2018

[Ermano, 2018] Ermano Pietro *IoT Wireless standards*, http://wireless.ictp.it/school_2017/Slides/IoTWirelessStandards.pdf, August 2018

[Evans et al. 2015] Joanna Evans, Michael Brown, Tim Coughlan, Glyn Lawson, and Michael P. Craven. A systematic review of dementia focused assistive technology. In *International Conference on Human-Computer Interaction*, pages 406-417, Los Angeles, USA, August 2015.

[Favela 2018] El doctor Jesús Favela Vara y su equipo de investigación del Centro de Investigación Científica y de Educación Superior de Ensenada, August 2018

[García Gomez 2018] García Gomez, J.M “the acceptance of ambient assisted living among spanish dementia caregivers”, 2018

[Hudec M & Smutny Z 2017] Hudec M (Department of Computer Science, Faculty of Natural Sciences, Matej Bel University, Tajovského) and & Smutny Z (Department of Systems Analysis, Faculty of Informatics and Statistics, University of Economics, Prague) A , <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28829372> June 2017

[Niua et al 2017] H. Niua, Álvarez-Álvarez, F. Guillén-Grimaa and. Aguinaga-Ontoso “Prevalence and incidence of Alzheimer’s disease in Europe: A meta-analysis”, <https://academic.e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/25728/PrevalenceAlzheimerEng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, August 2017

[Javier Rivas 2014] Javier Rivas, la enfermedad de Alzheimer, <https://es.slideshare.net/JavierRivasLenti/monografia-Alzheimer>, Junio 2014

[Hoey et al 2017] Jesse Hoey, Amy Hwang, Michael Liu and Alex Mihailidis (waterloo university), *Do-It-Yourself (D.I.Y.) Smart Home* <https://cs.uwaterloo.ca/~jhoey/research/diysmarthome/>, 2017

[Johansson 2015] Maria Johansson, *Cognitive impairment and its consequences in everyday life*, <http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:794905/FULLTEXT01.pdf>, June 2015

[Karma 2016] Dasho Karma Tshiteem, *Design Thinking, the guide book*. <http://www.rcsc.gov.bt/wp-content/uploads/2017/07/dt-guide-book-master-copy.pdf>, August 2018

[Kenigsberg et al. 2017] Paul-Ariel Kenigsberg et al.. *Assistive technologies to address capabilities of people with dementia: from research to practice*. *Dementia*: 1471301217714093, 2017.

[Landau et al. 2010] Ruth Landau, Gail K. Auslander, Shirli Werner, Noam Shoval, and Jeremia Heinik. Families' and professional caregivers' views of using advanced technology to track people with dementia. *Qualitative health research*, 20(3): 409-419, March 2010.

[Lowes 2018] Lowes, Smart home + security, <https://www.irisbylowes.com/> August 2018

[Luzuriaga et al 2015] Jorge E. Luzuriaga, Pablo Boronat, Miguel Pérez, Pietro Manzoni, A comparative evaluation of AMQP and MQTT protocols over unstable and mobile networks, https://www.researchgate.net/publication/282914203_A_comparative_evaluation_of_AMQP_and_MQTT_protocols_over_unstable_and_mobile_networks, Jan 2015

[Mardh, 2013] Selina Mårdh “Cognitive erosion and its implications in Alzheimer’s disease”, <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:723250/FULLTEXT01.pdf>, 2013

[Ministerio de sanidad, 2011] Ministerio de sanidad, política social e igualdad, Informes sobre las mujeres mayores en España <http://www.mscbs.gob.es/novedades/docs/mujeresBorrador.pdf>, March 2011

[Munoz 2008] María Julia Munoz, La visión en el adulto mayor. Como sobrellevar los cambios normales y patológicos, http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/archivos_adjuntos/Ve_adulto.pdf, Julio 2008

[Newmarch, 2017] Jan Newmarch, Low Power Wireless: 6LoWPAN, IEEE802.15.4 and the Raspberry Pi, <https://www.linuxjournal.com/content/low-power-wireless-6lowpan-ieee802154-and-raspberry-pi>, april 2017

[Paro 2018] Paro, therapeutic robot, <http://www.parorobots.com/>, August 2018

[Perera et al. 2017] Charith Perera, Arkady Zaslavsky, Peter Christen, Dimitrios Georgakopoulos. Context Aware Computing for The Internet of Things: A Survey <https://ieeexplore.ieee.org/document/6512846/> may 2017

[Perez Mantero 2012] José Luis Perez Mantero, El deficit linguistico en personas con demencia de tipo Alzheimer: breve estado de la cuestión. <https://es.scribd.com/document/345873325/1774-6471-1-PB-pdf>, december 2012

[Pichot, 2012] Pierre Pichot, *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*,
<https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/06/manual-diagn3b3stico-y-estadc3adstico-de-los-trastornos-mentales-dsm-iv.pdf>, 2012

[Pillsy 2017] Pillsy, *pastillero inteligente y aplicación móvil para mejorar la adherencia a la medicación*,
<http://blog.diagnostrum.com/2017/05/04/pillsy-lanza-su-pastillero-inteligente-y-su-aplicacion-movil-para-mejorar-la-adherencia-a-la-medicacion/>, May 2017.

[Quesada-García et. al 2016], Santiago Quesada-García y su equipo de investigación de la universidad de malaga, *adaptación de viviendas para personas con Alzheimer*,
<http://www.uciencia.uma.es/Noticias/Salud/Estudian-la-adaptacion-de-las-viviendas-para-usuarios-con-Alzheimer>, september 2016

[Richards 2018]Mark Richards, *Understanding the differences between AMQP & JMS*,
<http://www.wmrichards.com/amqp.pdf>, Aug 2018.

[Rosenberg and Nygård, 2012] Lena Rosenberg and Louise Nygård. *Persons with dementia become users of assistive technology: A study of the process. Dementia, 11(2): 135-154, March 2012.*

[Samsung 2018] Samsung, *smarththings*, <https://www.samsung.com/es/apps/smarththings/>, August 2018

[Sanita, 2017] Sanitas, *Más de 1,2 millones de personas en España sufren alzhéimer*,
<http://sanitasdatasalud.es/mas-de-12-millones-de-personas-en-espana-sufren-Alzheimer/>
September, 2017

[sensovida, 2018] sensovida , *El botón de teleasistencia: un estigma evitable*.
<https://www.sensovida.com/2017/03/22/boton-teleasistencia-estigma-evitable/>, August 2018

[sense4care, 2018] sense4care, *fall detector*, <http://www.sense4care.com/es/deteccion-de-caidas>,
August 2018.

[Taracito 2017] Alejandro Taracito, *Manual para instalar Lora con TTN paso a paso*.
https://bricolabs.cc/wiki/doku.php?id=guias%3Alora_ttn&do=export_pdf, April 2017

[Teri et al 1989] Teri L, Borson S, Kiyak HA and Yamagishi M., *Behavioral Disturbance, Cognitive Dysfunction, and Functional Skill*, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2783433> February 1989

[Topo 2009] Päivi Topo. *Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers: a literature review*. *Journal of applied Gerontology*, 28(1): 5-37, February 2009.

[Torre-García 2012] Paula Torre García, *monografía sobre la enfermedad del Alzheimer: el enfermo, la familia y los recursos socio-sanitarios*.

<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/937/TorreGarciaP.pdf> Junio 2012

[USEFIL 2014], USEFIL, *Unobtrusive smart environments for independent living*
https://usefil.eu/pudeliverables/USEFIL_WP5_D5.5_Application_Development_Guidelines_v3.0.pdf, August 2014

[Venkatesh et al, 2012] Viswanath Venkatesh, James Y. L. Thong, and Xin Xu. *Consumer acceptance and use of information technology: extending the unified theory of acceptance and use of technology*. *MIS Quarterly*, 36(1): 157-178, March 2012.

[Williams 2018] Mark Williams *Guide to interfacing a Gyro and Accelerometer with a Raspberry Pi*,
<http://ozzmaker.com/guide-to-interfacing-a-gyro-and-accelerometer-with-a-raspberry-pi/>,
August 2018.

Anexo

Entrevistas relevantes a personas con Alzheimer y sus cuidadores suministradas por el proyecto ColoSAAL

Transcripción E5.

55.44

Clase media alta. La paciente va alternando su lugar de residencia entre las casas de sus dos únicas hijas.

YA ESTA. YA HA EMPEZADO A GRABAR.

BUENO. PUES VAMOS A COMENZAR. LO PRIMERO ES RECOGER ES UNA SERIE DE DATOS DE CLASIFICACION, COMO: SEXO, EDAD Y ESTUDIOS DE LA PERSONA ENFERMA Y DE SU CUIDADOR ¿VALE? ENTONCES ¿EDAD DE LA PERSONA ENFERMA?

Edad 90.

90 AÑOS.

¿QUÉ NIVEL DE ESTUDIOS TIENE?

Primarios, primarios y muy primarios porque en aquella época en un pueblo...

CLARO, DE AQUELLA EPOCA. ESO ES, SI.

Y LUEGO, ¿LA OCUPACION DE ESTA PERSONA?

Sus labores.

VALE.

LUEGO, ¿EL TIEMPO DESDE QUE SE LE DETECTARON LOS SINTOMAS, CUANTO TIEMPO?

Pues hará como 8 años aproximadamente que la diagnosticaron de Alzheimer. Lo que pasa es que nosotros hemos ido viendo que de Alzhéimer pues no es realmente. Aunque haya muchos tipos pero es una demencia que ha ido progresando naturalmente como es normal pero lo específico de Alzhéimer no lo vemos.

BUENO. LO VAMOS A HABLAR MAS DESPACIO. AHORA SE TRATA DE RECOGER ALGUNOS DATOS MAS RAPIDAMENTE. LUEGO NOS ESTENDEMOS.

LUEGO ¿EL NUMERO DE PERSONAS EN EL HOGAR, DONDE ESTA PERSONA VIVE?

Tres.

TRES PERSONAS.

Tres. Incluida ella claro.

¿QUE SON?

Mi marido, ella y yo.

O SEA QUE VIVE CON VOSOTROS.

Mi marido, mi madre y yo.

MUY BIEN.

LUEGO ¿SU ESTADO CIVIL, ES VIUDA O ES...?

Viuda.

VIUDA. VALE. MUY BIEN.

ES TU MADRE.

Es mi madre.

VALE. AHORA ME DICES EDAD Y NIVEL DE ESTUDIOS TUYOS.

62 ya tengo que pensarlo y yo tengo también estudios primarios. Mas avanzados que ella pero bueno.

¿Y QUE TIPO DE OCUPACION?

Actualmente mis labores también.

VALE.

No se si ahora se denomina de otra forma, antes eran mis labores.

SI. AHORA YA SE TIENDE A EVITAR ESO PERO A MI NO ME IMPORTA.
PERO SE SIGUE USANDO.

BUENO, PUES YA ESTA.

VAMOS A EMPEZAR CON LA PRIMERA PREGUNTA, LA DESCRIPCION DE
LA EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD DE TU MADRE. ¿CUALES SON LOS
SINTOMAS ACTUALES DE LA MISMA?

Pues los síntomas actuales, básicamente, la memoria reciente. Es decir, nula. No se acuerda de nada de lo que ha hecho hace un segundo. Es mas, te voy a comentar un dato que es muy significativo. Por la noche cuando se va a la cama, ella va al cuarto de baño, se lava los dientes, primero hace pis y luego se lava las manos, se lava los dientes y otra vez dice que quiere hacer pis. Yo le digo: ¡pero si acabas de hacerlo! “Que no, que no que tengo ganas” O sea, es que no se acuerda de nada. Por el contrario recuerda lo de su niñez, sus vecinas, su casa donde ella nació, donde se crió con sus hermanos. No recuerda a sus hermanos ni a sus padres ni a mi padre tampoco. Pero si que es curioso que recuerda sus vecinas, todos los días nos dice varias veces las vecinas, los nombres de las vecinas que ella tenía cuando era niña. En cambio, a ningún miembro de la familia lo nombra.

Y A VOSOTROS EN LA ACTUALIDAD ¿OS RECONOCE, RECONOCE LA CARA?

Nos reconoce cuando estamos con ella, en el momento...

PERO SI LE HABLAN, DICE QUIEN ES.

Ella sabe quien eres, de lo que es el núcleo familiar si. Luego ya fuera de, hermanos de nosotros y tal, no recuerda. Ya ni se acuerda de ellos.

MUY BIEN. ¿QUÉ MAS SINTOMAS TIENE? A PARTE DE ESTE ¿ESTE ES EL MAS....?

Este es el más significativo desde luego. Ella tiene 4 vértebras aplastadas en las lumbares y la movilidad la tiene reducida pero se mueve perfectamente. Quiero decir, que lo más significativo de su avanzada edad, es eso, lo de la memoria.

VALE. ¿ALGUN OTRO SINTOMA?

Realmente no, lo que te estoy comentando de...

VALE. PUES ENTONCES, VAMOS HABLAR AHORA DE CÓMO HA IDO
EVOLUCIONANDO ESO. DESDE HACE MAS O MENOS OCHO AÑOS ¿CÓMO
SE LE HA DIAGNOSTICADO Y COMO ¿

Aproximadamente 8 años si y la llevamos al neurólogo porque ella empezó a tener puntos...dejadez, básicamente. Le veíamos que los zapatos no los limpiaba, acumulaba comida en exceso, comida en exceso que a lo mejor tenía 3 o 4 bolsas de lo mismo. A lo mejor, le da por comprar tomates pues sus 4 o 5 bolsas de tomates, manzanas igual. Lo que ella compraba habitualmente. Queso, pues amontonaba paquetes y claro, lo tenia todo estropeado. Ahí empezamos a notar que fallaba algo. La llevamos y la diagnosticaron de Alzheimer pero como te digo, nosotros hemos visto la evolución y creemos que es una demencia empobrecida, naturalmente pero...

ES OTRO TIPO DE DEMENCIA.

Si. Básicamente eso fue lo que notamos y algún despiste porque ella venia a casa en autobús, algún despiste tuvo alguna vez.

DESPISTE DE ¿DESORIENTACION?

No. De desorientación y de ubicación. Ella no sabia donde estaba. Entonces a lo mejor se pasaba de.. en el autobús, se pasaba de parada.

SI. DEJA DE SABER DONDE ESTA ¿NO? EN ESO CONSISTE.

Yo creo que si. Pero vamos, ella nunca lo reconoció porque claro. No reconoce sus errores nunca.

PERO ¿PORQUE NO SE DA CUENTA O PORQUE NO LOS QUIERE RECONOCER ANTE LOS DEMAS?

Pues es que no lo sabemos realmente.

LA CUESTION ES QUE NO LOS RECONOCE.

No lo sabemos. Porque, mi hermana muchas veces me dice: yo creo que lo hace aposta. Pero ¿Cómo lo va hacer a posta? si esta mal ¿Por qué lo va hacer aposta? Yo creo que no se da cuenta.

VALE. ESA EVOLUCION DESDE 8 AÑOS A ESTA PARTE ¿HA SIDO MUY RAPIDA?

No, no.

¿PROGRESIVA?

Progresiva y lenta.

PROGRESIVA Y LENTA. O SEA, NO HA HABIDO ALGUN SALTO, ALGUN MOMENTO EN EL QUE HABEIS NOTADO QUE SE HA ACELERADO. HA SIDO POQUITO A POCO Y CADA VEZ YENDO A MAS ¿NO?

Si. Y también hay otro detalle, como nosotros la cambiamos de casa, unas veces mi hermana y otras veces aquí, en el cambio si que notamos que se despista muchísimo, está desorientada.

O SEA, EL CAMBIAR DE CASAS.

Si al cambiar de casa.

VALE.

VOY A IR REPASANDO UNA SERIE DE SINTOMAS Y ME DICES SI LE OCURREN O NO. CHEQUEAR UNA LISTA QUE TENGO AQUÍ.

OLVIDAR LAS COSAS QUE ACABAN DE OCURRIR, BUENO ESTO SI ME HAS DICHO QUE LO DE LA MEMORIA A CORTO PLAZO. PORQUE A LARGO PLAZO SI TIENE RECUERDOS.

Pero muy a largo plazo, claro.

SI, VALE. NO SER CAPAZ DE RECORDAR PALABRAS. LE PASA BASTANTE.

Las palabras las recuerda bastante bien.

¿SI?

Si.

NO LE CONSTA QUE A LA GENTE MAYOR Y NO TAN MAYOR QUE A MI TAMBIEN, ES DECIR, QUE NO TE SALE, ESO NO LE PASA.

Si.

PERO A UN NIVEL NORMAL.

Si a un nivel normal. No para nada de una persona de 90 años.

CLARO, CLARO.

LUEGO, PERDERSE O DESORIENTARSE EN LUGARES QUE NO SON CONOCIDOS.

Es que no sale sola.

NO SABE SOLA Y EN CUALQUIER CASO SIEMPRE VA POR LUGARES CONOCIDOS Y AUN ASI, ALGUNA VEZ SE HA DESORIENTADO

¿CORRECTO?

Pero hace mucho tiempo que no lo hace. Hace 5 años que vive con nosotras.

PERO HACE TIEMPO QUE NO LO HACE PORQUE YA NO SALE SOLA

No, no. Ella no sale sola. Ella no sabe donde está.

Y SI VA POR LA CALLE VA O CONTIGO O CON ALGUNA PERSONA.

Si siempre.

BUENO. NO SABE QUE HORA DEL DIA ES.

Tampoco, nada. Ni el día ni la hora ni el mes ni el año.

VALE.

DIFICULTADES PARA TOMAR DECISIONES.

Totalmente. No toma ninguna decisión, no puede.

PERO ¿DEBIDO AL DETERIORO COGNITIVO?

Si, si.

¿ME PUEDES PONER ALGUN EJEMPLO DE ALGUNA SITUACION TIPICA EN SU CASO?

Si es que como ella hace una vida tan... todos los días hace lo mismo, es una rutina. Hay que decirle lo que tiene que hacer continuamente. Ella no toma ninguna decisión sola.

VALE. ENTENDIDO.

Es decir, si ella se queda sola en casa que la dejamos un ratito por la tarde porque ella no se mueve, no abre a nadie, le pongo un cartel de que no abres, damos un paseo mi marido y yo; y no cambia ni la tele.

VALE.

¿DIFICULTADES PARA MANEJAR DINERO HA TENIDO O TIENE?

Hasta que ella... durante el periodo que ella vivió sola no. Ahora es que no maneja nada, no lo sabe.

¿TU QUE CREES QUE PASARIA?

No se sabe. Seguro al 100%

DIFICULTADES PARA REALIZAR LAS TAREAS TIPICAS DEL HOGAR.

También si.

POR EJEMPLO.

Cocinar ya no.

COCINAR YA NO. ¿Y POR EJEMPLO HACER LA LIMPIEZA O HACER LA CAMA?

Pues es que como tiene dificultades de movilidad.

AH, CLARO.

Pues tampoco le dejamos, la cama si que la hace alguna vez ¿eh? pero porque no nos damos cuenta... ella no se preocupa de nada.

ASEO PERSONAL POR EJEMPLO.

Tampoco.

¿Y QUÉ TIPO DE DIFICULTAD TIENE, POR QUE NO SE APAÑA DE HACER LAS COSAS O ES QUE NO SE ACUERDA?

Porque se olvida, se olvida. No sabe si las ha hecho o no. Es decir, su aseo personal, si no lo hacemos nosotras pues ella no sabe si lo ha hecho.

VALE.

¿TIENE CAMBIOS BRUSCOS DE HUMOR?

A veces, toma una pastilla para estar tranquila pero aun así, a veces tiene un pronto que...

Y ¿EN QUE CONSISTE, EN...?

Fuerte con violencia.

O SEA, DE MAL CARÁCTER Y A VECES CON AGRESIVIDAD POR LO MENOS ES VERDAD ¿NO?

Si.

ESO ES TIPICO.

¿HA TENIDO O TIENE DEPRESION O ANSIEDAD?

No. Durante el tiempo que está con nosotros no y antes el caso es que tampoco lo hemos notado, yo creo que no.

VALE.

¿TENER ESCASO INTERES EN HACER COSAS O EN ENTRETENERSE?

Desde que está así por supuesto, no hace nada. Ella siempre ha sido una buena lectora, le gustaba mucho leer y además leía mucho. Pero desde hace como unos dos o tres años, leía y releía y requeteleía lo mismo. Empezaba libros hasta que llegaba al final y ahora no, ahora totalmente lo ha dejado, ya nada.

Y EN ALGUNAS OTRAS COSAS QUE ANTES LE GUSTABA HACER Y QUE AHORA YA HA DEJADO DE HACERLAS?

Ahora mismo no tiene interés por nada. Solo estar sentada y cerrar los ojos, los cierra mucho, le pregunto que si esta dormida y dice: no, no, estoy despierta pero con los ojos cerrados. Y no sigue ni una película ni nada. Repite todo lo mismo. Está viendo un programa que le gusta mucho, por ejemplo La ruleta de la fortuna o Pasapalabra, que le pongo esos programas o Ahora caigo ..para ver que...¿tu te has dado cuenta la cantidad de años, los años que lleva esto? Este programa lleva muchísimos años. Aceptan más hombres que mujeres. Vamos por la calle ¿has visto la cantidad de coches que hay? Y luego por la noche no hay, todos se van....

¿SE MUESTRA A VECES ENOJADA CON LAS PERSONAS?

Generalmente no. Alguna reacción pero porque le obligas a hacer algo que no quiere. Pero no, con la gente no se muestra...para nada.

VALE.

¿HAS NOTADO LENTITUD DE MOVIMIENTOS?

Si. Por los dos motivos: por su espalda y por su cabeza.

¿Y TIENE ESE TEMBLOR DURANTE EL DIA?

No. En alguna ocasión las manos no pero vamos, imperceptible, muy poco.

Y LUEGO ¿ALGUN TIPO DE ALTERACIÓN O MODIFICACION EN LA POSTURA?

Si pero, claro, yo también lo achaco a su problema de espalda que va torcida muchas veces.

SI, VA TORCIDA. ¿Y QUE SE LE QUEDE POR EJEMPLO ALGUNA MUECA FIJA, ESO NO VERDAD?

No.

BUENO VALE.

Y LUEGO, QUERIA HABLAR TAMBIEN DE OTRAS ENFERMEDADES APARTE DEL PROBLEMA DE LA DEMENCIA. PORQUE YA HEMOS HABLADO DE LO DE LA EDAD PERO ¿ALGUNA OTRA COSA MAS?

Bueno ella ha tenido siempre problemas de huesos.

DE QUE TIPO, ¿REUMA, DOLORES?

Ciática, lumbago, cosas de este tipo y circulación. Ella por lo demás está genial. Tiene una analítica mejor que la mía.

ESO PASA A VECES, QUE LOS MAYORES TIENEN MEJORES ANALITICAS QUE NOSOSTROS.

No tiene colesterol alto, no tiene tensión alta...¡bueno, bueno!

SI.

No ha tenido nunca ninguna enfermedad. Le dijeron hace muchísimos años que tiene piedras en la vesícula y no se quiso operar porque dice que ella no ha tenido ningún cólico y hasta ahora. No ha tenido problemas.

BUENO, HEMOS HABLADO DE LOS SINTOMAS QUE PRINCIPALMENTE SE CONCRETAN EN LA FALTA DE MEMORIA A CORTO PLAZO, QUE ES LO MAS SIGNIFICATIVO.

BUENO. ¿QUÉ IMPORTANCIA LE CONCEDES TU COMO HIJA Y COMO CUIDADORA TAMBIEN A ESTOS SINTOMAS? A VER SI ME EXPLICAS UN POCO EL GRADO DE PREOCUPACION QUE TE PRODUCE.

Pues no demasiada la verdad.

¿NO?

No. Porque como veo que es una persona de 90 años, ella es feliz porque la verdad es que ella se muestra feliz, cosa que antes no hacía ahora se ríe de vez en cuando y pone esa carita de niña que ponen este tipo de enfermos; pues la verdad es que no me preocupa. Lo único que me ocupa eso si. Me ocupa mucho tiempo. Pero preocupación no, la verdad es que no tengo.

¿Y CÓMO CREES QUE VAN A EVOLUCIONAR ESTOS SINTOMAS?

Pues a más lógicamente.

LO QUE PASA ES QUE SI VA DESPACIO Y TIENE YA 90 AÑOS.

Pero claro, eso que ahora somos muy longevos. Entonces yo estoy viendo que muere gente allegada con 100 años, pues ¿como va a evolucionar? me imagino que en una silla de ruedas, si sigue viviendo, claro.

VALE.

¿Y QUE IMPORTANCIA LE CONCEDE TU MADRE A ESTA SITUACION, A SU ENFERMEDAD?

Ninguna, cero. Nada. Ella cree que está muy bien y puede vivir sola en su casa.

ES DECIR, ¿QUE NO TIENE CONSCIENCIA?

No, no, no es consciente de que ella está enferma. No.

HAY PERSONAS QUE NO SON CONSCIENTES Y OTRAS QUE SI.

Ella no.

ELLA NO. VALE.

Aunque muchas veces dice: ¡vaya memoria que tengo! Pero por encima, ella no piensa que esté enferma.

Y DESDE ANTES DE ESTA ENFERMEDAD ¿EN QUE HAN CAMBIADO LAS ACTIVIDADES QUE REALIZA TU MADRE, ES DECIR QUE COSAS HACIA ANTES QUE AHORA HA DEJADO DE HACER O HACE MENOS?

Pues en su vida diaria, ahora no hace nada. Antes cuando ella vivía sola, le gustaba ir al centro de mayores, escribía, leía, hacía las cosas que... le gustaba aprender. También hacía manualidades. Ella era una persona inquieta, siempre estaba haciendo ganchillo y cosas. Ella no podía estar quieta ni un momento. Ahora es todo lo contrario, no hace absolutamente nada. Entonces muchísimo ha cambiado, claro.

¿Y EN OTRO TIPO DE ACTIVIDADES?

Antes, ahora tampoco sale ya a la calle porque le duele muchísimo la espalda. Cada vez sale menos. Salimos 10mn a la calle y ya tenemos que volver a casa, o sea que. Es que actividad no tiene ninguna.

¿Y COMO HAN VARIADO SU RELACIONES CON OTRAS PERSONAS DESPUES DE ESTE CAMBIO DE HABITOS Y DE LA ENFERMEDAD?

Solo tiene la relación con la familia ahora, con personas a parte de nosotras, no tiene ninguna relación.

ES DECIR, HA REDUCIDO LAS RELACIONES QUE TENIA CON OTRAS PERSONAS, A LAS DE LA FAMILIA.

Exclusivamente si. Cuando alguien viene a vernos a casa o vienen a visitarla a ella, es que no conoce, a nadie.

¿Y ANTES DE LA ENFERMEDAD CON QUIEN SE RELACIONABA A PARTE DE LA FAMILIA?

Ella vivía en su casa y tenía a sus vecinos. Una amiga con la que iba a muchos sitios por Madrid y también de excursión. O sea, que si se movía.

Y AHORA A ESAS RELACIONES, YA NO LAS VE PORQUE NO SALE, PORQUE YA NO SE ACUERDA DE LA GENTE...

Efectivamente, pero básicamente es porque vive con nosotras y la hemos quitado también de su ambiente.

ES DECIR, HA HABIDO UN CAMBIO DE RESIDENCIA.

Si, si claro, claro. Ella vivía antes en su casa. Ella sola. Intentamos meterla a una persona. No hubo manera, ella no quería porque no necesitaba a nadie porque estaba estupendamente. Que cuando necesitase, que ya ella cogería, pero que ella no necesitaba a nadie.

ES OTRA DE LAS SITUACIONES MUY FRECUENTES QUE ESTAMOS ENCONTRANDO.

Entonces optamos por traerla a casa, a nuestra casa. Y cortó con la gente que ella se relacionaba. Es decir, ella salía a la compra, se relacionaba con los de los puestos del mercado, las tiendas, la peluquería y la gente, los vecinos... pero bueno, al cambiar ya nada claro, al llevarla a...

¿Y COMO HA LLEVADO ESE CAMBIO?

Al principio muy mal.

¿SI?

Nos costó muchísimo.

ES FRECUENTE QUE CUESTE.

No quería. Pero bueno, luego con el tiempo...

SE FUE ACOSTUMBRANDO ¿NO?

Se fue adaptando y la verdad es que está aquí y vive encantada. Muchas veces dice que se va a ir a su casa pero ya las menos. Al principio si, era duro, era duro ¿eh? El tema.

MUY BIEN.

¿Y QUE HACE TU MADRE EN UN DIA NORMAL DE DIARIO? SI ME PUEDES DESCRIBIR DESDE QUE SE LEVANTA HASTA QUE SE ACUESTA, ¿COMO PUEDE SER SU DIA APROXIMADAMENTE?

Pues se levanta, va al baño hace sus cositas y se lava los ojos, una cosa curiosa no se lava la cara, se lava las manos y los ojos. Se va a la cocina y le ponemos el desayuno, lógicamente. Toma sus pastillas porque se las damos, sino no. A continuación se sienta en el sofá, se cruza de brazos y cierra los ojos. Aunque tenga una revista, un libro lo que sea, ella cierra los ojos. Cuando hace sus deposiciones, pues ya, la ducho y otra vez se sienta hasta la hora de la comida. Come, otra vez va al baño, al sillón, al sofá y así. No hace nada.

Y CUANDO ESTA SENTADA ¿QUE HACE?

Viendo la tele, bueno, si tiene la televisión puesta cierra los ojos. Muchísimo.

O SEA, QUE O BIEN MIRANDO O NI SIQUIERA. PORQUE CIERRA LOS OJOS.

Cierra los ojos. Mi marido se mete mucho con ella, la chincha para que esté un poquito activa.

¿PARA QUE ESTE ANIMADA?

Si. y bueno pues están ahí todo el día con un toma y daca pero porque él de alguna manera la obliga. Sino, nada. Ella cierra los ojos y no hace absolutamente nada. Otra cosa que hace a veces es, un día llegamos por la tarde, le puse su merienda y dice: pero ¡si yo estaba esperando la comida! Creía que no habíamos comido.

¿Y ELLA TIENE ALGUN CAMBIO POR EJEMPLO, EN FINES DE SEMANA, EN DIAS FESTIVOS, EN VACACIONES?

¿Alterar el ritmo de su vida?

SI.

Bueno, pues si. Los domingos normalmente la bajo a misa porque como vivimos enfrente. Antes venia con nosotros a tomar un aperitivo, ahora ya no porque se cansa muchísimo. Y nada, la cruzo a casa otra vez. O sea que muy poco cambio. En cuanto al verano pues sí, en el verano la llevamos al pueblo y allí pues con sus vecinos, allí la conoce todo el mundo, es un pueblo pequeño, pues si. y aunque no conozca a la gente pues habla con ellos.

¿ES SU PUEBLO DE ORIGEN NO, DONDE SE CRIO?

Si. Nuestro pueblo.

CON LO CUAL LA CONOCE TODO EL MUNDO.

La conoce todo el mundo pero ella algunas personas las conoce pero a la mayoría no.

IMAGINO QUE CONOCERA A LAS QUE TUVO UNA RELACION.

Curiosamente no. Físicamente no las reconoce.

¿NO? BUENO ESO PUEDE SER CLARO, PORQUE TIENE UNA IMGEN DE HACE 30 AÑOS O 50...

Y han cambiado muchísimo claro. Ella no ...y lo que me llama muchísimo la atención es que su casa, donde ha vivido con su marido y con sus hijas, no recuerda nada.

¿Y ES LA CASA DE LA INFANCIA LA QUE RECUERDA?

La de sus padres.

ESO ES.

Luego dice que la de sus padres era la suya y la decimos, no era la de los abuelos “¿me lo vas a decir a mí? ¡Era mi casa!” Pero la suya propia no se acuerda nada.

VALE. PASAMOS A OTRA COSA. ¿QUE CAMBIOS HA PRODUCIDO ESTA ENFERMEDAD EN TU PROPIA VIDA? ACTIVIDADES QUE REALIZABAS ANTES Y DESPUES YA NO.

Pues gracias a mi marido no han cambiado mucho porque el era funcionario y pudo jubilarse a los 60 años. Entonces al estar él en casa conmigo me ayuda y yo de alguna manera puedo seguir con mi ritmo de actividades que no son muchas. He dejado alguna ¿eh? he dejado alguna. Antes iba a la nadar tres veces a la semana, lo dejé. Luego iba a Pilates dos y también lo dejé. Y bueno luego otra cosa que si hago, llevo 10 años haciendo un voluntariado, un tema muy feo, voy a oncología del hospital Gregorio Marañón y llevo 10 años. Y eso gracias a mi marido puedo hacerlo, claro. Porque se ocupa de mi madre, la ducha, le da el desayuno, si tiene que darle la comida, le hace todo.

SI.

Pero perdona, siguiendo con ese tema, si que me condiciona la vida. Completamente.

SI. BUENO, YO AHORA LO QUE QUERIA QUE NOS CENTRARAMOS ES CONCRETAMENTE EN EL CASO DE TU MADRE ¿COMO ESTA SITUACION TE HA IDO LIMITANDO Y EN QUE COSAS EN QUE ASPECTO? ESO ES EN LO QUE QUERIA QUE ENTRARAMOS SOBRE TODO.

Yo entre comillas “mi vida es normal” pero claro, yo a mi madre no puedo dejarla mas de una hora, dos horas sola. Con lo cual estoy bastante atada. No puedo hacer una vida de irme un día entero, voy a comer con las amigas, pues eso no puedo hacerlo claro. Sino se queda mi marido ahí.

Y ESA ES LA CUESTION PRINCIPAL ¿NO?

El tiempo, la ocupación. El tiempo que ocupa. Porque luego guerra, si ella no da.

VALE.

TU VIDA COTIDIANA. ASI COMO HEMOS DESCRITO LA DE TU MADRE, ¿PODRIAS DESCRIBIR LA TUYA? EN UN DIA DE DIARIO TUYO NORMAL.

Pues un día de diario normal, si no tengo que ir a ninguna actividad extra, pues me levanto, yo me aseo, desayuno, hago las cosas de casa, si tengo que ir a la compra voy a la compra y entre medias lógicamente, tengo que duchar a mi madre, tengo que ocuparme de sus necesidades, claro. La comida.

DE PONERLE LA COMIDA, EL DESAYUNO A LA HORA DEL DESAYUNO.

El desayuno, la comida, la merienda y la cena. Y por las tardes lo que si hago es irme a darme un paseo con mi marido todas las tardes.

QUE ES UN TIEMPO EN EL QUE ELLA SE QUEDA SOLA PERO QUE ES CORTO PORQUE NO PUEDE ESTAR MUCHO TIEMPO.

Máximo dos horas.

Y EL QUE ME DICES TU, MAXIMO 2 HORAS ¿POR QUÉ DOS HORAS, POR QUE EN UNA HORA NO PASA NADA Y EN TRES YA PODRÍA PASAR?

Porque yo me pongo nerviosa por si hace algo que no debe. Ella la movilidad la tiene mas reducida cada vez, entonces me da miedo dejarla mucho tiempo por si le ocurre algo. No es por otra cosa.

¿HA HABIDO ALGUN INCIDENTE O NO?

No.

SIMPLEMENTE ES UNA PREOCUPACIÓN TENIENDO EN CUENTA LA CIRCUNSTANCIA.

Se ha caído 3 veces. Dos el año pasado.

¿Y SE HA HECHO ALGO?

No pero te cuento. Dos el año pasado y otra vez este año. Las dos primeras fue en su casa del pueblo.

SI.

Porque se desorienta. Entonces, en vez de encender la luz que la tiene al lado del cabecero de la cama, pues se levantaba y claro, al estar desorientada y no saber donde estaba, pues se ha caído dos veces.

A LO MEJOR SE PENSABA QUE ESTABA EN OTRO SITIO Y SE HA TROPEZADO O ALGO.

No sabe, no sabe donde estaba. Ella se levanta para ir al baño porque tiene obsesión por ir al baño y luego la tercera fue en casa de mi hermana. También porque se levantó por la noche. Quiero decir, que siempre es cuando se levanta por la noche. Que no nos gustaría que se levantara pero...ella no entiende que no tiene que levantarse aunque lleve un pañal puesto. No entiende que no tiene que levantarse.

VALE. ¿ALGUNA OTRA COSA A PARTE DE LAS CAIDAS OS DA MIEDO DE QUE LE PASE SI SE QUEDA SOLA?

Que abra la puerta.

¿QUE ABRA LA PUERTA Y SE VAYA O QUE ABRA LA PUERTA Y QUE ENTRE ALGUIEN?

Que llamen y abra la puerta. Eso nos da mucho miedo.

CLARO.

¿ALGUNA OTRA COSA MAS, ESOS SON...?

No. Porque ella no toca la cocina, no la toca. Que es un problema que podría tener pero ella la cocina no la toca.

BUENO, ESTO YA ESTA DICHO PERO TE LO VOY A DECIR POR SI SE TE OCURRE ALGO ¿CUÁLES SON LOS PRINCIPALES DESAFIOS Y DIFICULTADES A LOS QUE TE ENFRENTAS AL DESEMPEÑAR TU PAPEL DE CUIDADORA?

No hemos hablado de ese tema. Principalmente yo soy una persona que tengo 62 años y problemas también de espalda. Yo tengo una vértebra y una propulsión discal.

Entonces, cada vez me cuesta mas ducharla, ducharla y ayudarla a vestirse y a desnudarse. Eso es lo que realmente me cuesta, porque claro hay que agacharse continuamente. Es lo único. Por lo demás bueno, pues salgo menos pero tampoco, no me importa. Ya llevamos mucho tiempo así. Te relacionas menos con la gente. Pero bueno, lo peor es la dificultad de poder ayudarla a día de hoy. Como dure 100 años no se quien va a tener que llevarla encima.

VALE.

¿RECIBIS ALGUN TIPO DE AYUDA ECONOMICA PARA HACER FRENTE A ESTA SITUACION?

No. Al estar en dos domicilios yo creo que eso impide recibir ningún tipo de ayuda.

PORQUE ELLA TENIA UNA AYUDA PARA ESTAR SOLA, PARA VIVIR SOLA.

Tenía, vamos a ver, ella tenia a una persona que iba hacerla las cosas. Iba como dos o tres horas no se si era una o dos veces a la semana. Con eso era (ay los de las cartas, que ruido hacen)

NO PASA NADA.

Era una persona como te digo y pagaba muy poquito. Tenía una ayuda económica. Pero al estar ahora en dos domicilios, no podemos pedir una ayuda. O sea que no recibimos ninguna ayuda.

¿Y PAGAIS ALGUN CUIDADOR?

No.

VALE.

¿QUE INFORMACION O QUE FORMACION, SI OCURRIESE, HAS RECIBIDO PARA DESEMPEÑAR LAS TAREAS DE CUIDADO?

Ninguna.

ES DECIR, A VECES DAN RECOMENDACIONES EN LOS SERVICIOS PUBLICOS DE SALUD, PUBLICOS O PRIVADOS, ¿ESOS NO...?

No.

¿NUNCA?

VALE. HAY GENTE QUE MIRA COSAS POR INTERNET Y OTROS NO MIRAN NADA, SIMPLEMENTE NO...

Nosotros vamos viendo según van viniendo las necesidades.

MUY BIEN.

VAMOS A PASAR A OTRO TEMA. ¿TIENES TELEFONO MOVIL?

Si.

MUY BIEN. AHORA ES QUE NOS INTERESA QUE HABLEMOS UN POCO SOBRE TECNOLOGIA, AUNQUE ES HACER UN CORTE SOBRE TODO LO QUE HEMOS HABLADO, PORQUE COMO TIENE QUE VER, VER QUE POSIBILIDADES TECNOLOGICAS SE PUEDEN DISEÑAR Y DESARROLLAR, PUES NOS INTERESA SABER UN POCO LA RELACION QUE TIENE LAS PERSONAS, CUIDADORES Y ENFERMOS CON LA TECNOLOGIA ¿NO? ENTONCES EN RELACION A LOS MOVILES ¿COMO Y PARA QUE LO USA?

A parte de para llamar, el Whatsapp, Internet, Factbook.

BUENO. LA LLAMADA, WHATSAPP, INTERNET Y FACEBOOK ¿QUIZA EN ESTE MISMO ORDEN EN EL QUE LO HA MENCIONADO?

No, ahora no. Han variado. Con el whatsapp nos comunicamos muchísimo y miro bastante en Internet y en Facebook, yo creo mas, bueno llamar también, porque con eso de que tenemos que estar..Hablamos.

VAMOS CON EL WHATSAPP ¿CON QUIEN NORMALMENTE HABLAS CON WHATSAPP?

Con amigos, familiares lógicamente, amigos y con los compañeros del voluntariado, ahora estamos haciendo una casa en el pueblo pues también con los obreros...

LOS OBREROS TAMBIEN USAN EL WHATSAPP

Si, si. También. Que si el pintor y el electricista todo el mundo usa el whatsapp. Muchísimos contactos claro.

SI. Y HABLAR CON TELEFONO ¿CON QUE TIPO DE GENTE HABLA? CON...

Con mi hermana, con la más cercana.

VALE. Y LUEGO DECIAMOS, HABLAR POR TELEFONO, EL WHATSAPP ¿Y LA OTRA CUAL ERA?

Internet, si para mirar cosas que se me ocurren en cualquier momento, no se.

¿QUÉ TIPO DE COSAS SUELES MIRAR, PONME ALGUNOS EJEMPLOS QUE HAYAS MIRADO RECIENTEMENTE?

Pues noticias, noticias que oyes en la radio y entonces voy a ver...noticias, el diccionario a veces también, la RAE. ¿Qué más cosas? Soy una apasionada de la fotografía entonces este campo también me interesa mucho, entonces lo que hago es, en Internet buscar muchas cosas también de fotografía.

¿A TRAVES DEL TELEFONO O EN EL ORDENADOR?

Cada vez mas el teléfono y cada vez menos el ordenador ya.

¿Y HACES ALGUNA OTRA COSA MAS, TE VIENE A LA CABEZA ALGUNA OTRA COSA QUE HACES CON EL TELEFONO MOVIL?

Ahora mismo no.

¿UTILIZAS LA AGENDA O LAS ALARMAS?

Bueno la alarma y el despertador alguna vez. Pero poner alarmas para que me recuerde cosas y eso, no.

O POR EJEMPLO, USAS LOS TELEFONOS MOVILES PARA VER DOCUMENTOS, HOJAS DE CALCULO O DOCUMENTOS DE WORD O ¿ALGO ASI?

Es que no lo necesito.

¡QUE SUERTE!

No, no. Mi marido eso lo lleva por mi, es economista y eso lo lleva por mi.

Y LUEGO POR EJEMPLO ¿HAS USADO ALGUNA VEZ LOS MAPAS PARA BUSCAR ALGUN SITIO, SABER DONDE ESTAS? ESO SI.

Para ubicar si.

¿O USAR EL TELÉFONO EN MODO GPS POR EJEMPLO? ¿ESO LO HAS HECHO ALGUNA VEZ?

Eso no.

NO.

Como navegador si ¿o es lo mismo?

LO MISMO SI. ES LO MISMO SI, SI, NAVIGADOR TAMBIEN.

Ah, es que después he caído que es lo mismo, claro. El GPS para localizar un punto determinado cuando vas...sabía que te referías a eso.

SI, ES QUE SE PUEDE HACER COMO DECIR, BUENO PUES VER EL MAPA Y DECIR: BUENO, YO ESTOY POR AQUÍ Y POR AQUÍ ESTÁ ESTO Y POR AQUÍ LO OTRO; Y LUEGO YA EL GPS PARA QUE TE LLEVE. ES DECIRLE: LLEVAME A ESTE SITIO Y ENTONCES TE VA LLEVANDO, EN EL COCHE O...

Eso si.

VALE, BUENO. ¿SE TE OCURRE ALGUNA COSA MAS QUE HAGAS CON EL MOVIL, AUNQUE SEA MENOS FRECUENTE?

No. A lo mejor se te ocurre algo a ti que me puedas preguntar.

YA HE PREGUNTADO LO QUE SE ME HA OCURRIDO.

Lo del GPS. Pero no, no se me ocurre nada.

BUENO.

Bueno, como cámara de fotos. Bueno, bueno, eso muchísimo.

AH SI. LA CAMARA DE FOTOS.

Muchísimo.

TANTO HACIENDO FOTOGRAFIAS COMO LUEGO VERLAS Y LLEVARLAS AHÍ...

Y editarlas si llega el caso. Si.

BUENO.

VAMOS HABLAR AHORA DE ORDENADORES ¿USAS ORDENADORES O LOS HAS USADO?

Si.

¿PARA QUE TIPO DE COSAS, ENTRETENIMIENTO?

Pues ahora básicamente me centro, como tengo menos tiempo, pues fotografía, en editar fotos. En pasar apuntes de las clases a las que he asistido. Pero básicamente ahora lo que hago es en PhotoShop es editar fotos.

¿Y QUE TAL TE MANEJAS CON LOS ORDENADORES, COMO TE CONSIDERAS COMO USUARIA?

Mal, mal.

¿UNA USUARIA...?

Mal.

CONOCIMIENTOS BÁSICOS.

De andar por casa pero muy precariamente.

BUENO, ESO ES UNA COSA GENERACIONAL.

Muy precariamente. Eso es una asignatura pendiente porque si me gustaría manejarlo un poco. Pero mal.

¿Qué COSAS TE GUSTARIAN MANEJAR MEJOR?

¿En general?

SI. MAYOR HABILIDAD, ALGO ASI.

Si, tener destreza. Si. Es que a veces me cierro con muchas cosas.

¿Y LUEGO, UTILIZAS OTROS DISPOSITIVOS TECNOLOGICOS CON FRECUENCIA EN CASA? NO SE, HAY GENTE QUE TIENE COSAS DOMÓTICAS O...

No.

¿QUÉ APARATOS HAY O PUEDE HABER? POR EJEMPLO TU MADRE LLEVA UNA DE ESAS MEDALLAS QUE...

Cuando estaba en su casa si pero ahora no.

CUANDO ESTABA EN SU CASA SI.

Claro. Pero como te digo, al tener dos domicilios pues no, tampoco lo hemos mirado. No nos preocupa en exceso. Creo que en Cruz Roja, creo que si se puede hacer aunque esté en dos domicilios pagando una cuota mensual. Pero bueno, como está muy poco tiempo sola en casa, no hemos creído... vamos, que no lo hemos pensado si quiera ¿eh?

Y LUEGO POR EJEMPLO EN LA CASA, ¿QUE MANDOS A DISTANCIA HAY? LA TELE ME IMAGINO Y ¿QUE MAS, ALGUNA COSA MAS?

La tele, el equipo de música pero bueno, a la vista la tele. Porque luego también tenemos aire acondicionado pero no...

¿QUE TIENE MANDO?

Pero no, ella no lo ve.

¿SE TE HA OCURRIDO ALGUNA VEZ UTILIZAR EL TELEFONO MOVIL O EL ORDENADOR PARA AYUDAR A TU MADRE RECORDAR LAS TAREAS QUE SE LE OLVIDAN?

No.

¿O PARA ALGUN OTRO TIPO DE COSA?

No, no se me había ocurrido.

O POR EJEMPLO, HAY GENTE QUE ESTE TIPO DE...NO SE COMO LLAMARLO, UNA ESPECIE DE WALKY TALKYS QUE SE DEJAN, ESTAN PENSADOS PARA LOS BEBES, PERO ALGUNAS VECES SE LO PONEN A LOS MAYORES.

Si, ya,. Tampoco.

BUENO VAMOS A PASAR., SU MADRE ¿HA USADO ALGUNA VEZ EL TELEFONO MOVIL?

Si. Cuando ella vivía sola si.

¿Y COMO SE MANEJABA CON EL TELEFONO?

Bueno, simplemente era llamar.

LLAMAR Y RECIBIR LLAMADAS.

Y recibir llamadas. Empezó bien al principio pero luego al final, ya nos llamaba sin tener que llamar y decía que ella no había llamado. Cosas de esas pero...al principio lo usaba bien, si. Sabía llamarnos.

Y LUEGO NO ¿POR QUE, POR QUE YA NO HACIA FALTA PORQUE ESTABA EN TU CASA?

Básicamente porque como no estaba sola, ya no necesitábamos el teléfono móvil y dejé de usarlo.

O SEA, QUE EL TELEFONO LO ESTABAIS USANDO, POR EJEMPLO ESTO ES UNA APLICACIÓN, EL TELEFONO LO ESTABIS USANDO PORQUE COMO ESTABA SOLA

Continuamente.

PARA COMUNICARSE VOSOTROS CON ELLA.

Efectivamente.

¿Y COMO LO HACIAIS, LA LLAMABAIS O ERA ELLA LA QUE LLAMABA?

Normalmente la llamábamos.

NORMALMENTE VOSOTROS A ELLA ¿NO?

Si. Aunque también tenía teléfono fijo pero cuando se iba, pues queríamos estar en contacto con ella a cualquier hora.

OYE ¿Y SE ACORDABA EN AQUELLA EPOCA, EN AQUEL MOMENTO, SE ACORDABA DE LLEVARLO DE UN SITIO PARA OTRO? PORQUE ALGUNAS VECES NOS HAN CONTADO QUE A LA GENTE SE LES OLVIDA, ENTONCES ES EL PROBLEMA DEL TELEFONO MOVIL.

Pues en aquella ocasión básicamente cuando la llamábamos, era porque no estaba en casa y si, lo llevaba en el bolso. Porque sino la llamábamos al fijo. Y bueno, ya al final, se dejaba el teléfono fijo desconectado y el móvil apagado y no había forma de localizarla ¡y nos pegaba cada susto!

Y TU MADRE, APARTE DEL MOVIL ¿HA UTILIZADO ALGUN APARATO DE ESTE TIPO COMO EL ORDENADOR? NUNCA ¿VERDAD? BUENO, LA MEDALLITA SI. Y ¿QUE TAL SE MANEJABA? ES MUY SENCILLO.

Eso si. Se manejaba bien porque solo había que apretar un botón. Pero no se la ponía.

¿COMO ERA, NO ERA UNA MEDALLA, ERA OTRA COSA?

Era un aparatito blanco que había que apretar en el centro. Y luego tenía también, como un pin. Una cosa que se metía en el bolsillo pero que habitualmente no lo llevaba puesto.

BUENO AHORA, ME HAS DICHO QUE COMO NO HACE NADA PUES AHORA, ME HAS DICHO QUE EN EL PASADO ELLA ¿VEIA LA TELE CON CIERTA FRECUENCIA, POR EJEMPLO?

Ella ponía la tele, aunque estuviese haciendo ganchillo, ella ponía la tele.

SI. ¿Y SE MANEJABA BIEN, AUNQUE AHORA YA NO LO HAGA, EN EL CAMBIO DE CANALES PARA BUSCAR Y TODO ES?

Al principio si.

AL PRINCIPIO SI. ¿NO?

Al final no.

VALE.

Y, ALGUNAS PERSONAS COMO NOSOTROS, ESTAMOS BUSCANDO SOLUCIONES TECNOLÓGICAS PARA AYUDAR A LAS PERSONAS CON DEMENCIAS, A SUS FAMILIARES EN LAS TAREAS DE CUIDARLES ¿QUE POSIBLES SOLUCIONES SE TE OCURREN? SI SE TE OCURRE ALGUNA, ME LO DICES.

Aplicaciones en cuanto ¿a ordenadores y tal?

SI. O ALGUN...¿SE TE OCURRE ALGO QUE CREES QUE PODRIA EXISTIR O CON LOS MEDIOS ACTUALES CREES QUE SE PODRIA FABRICAR Y QUE PUDIERA TENER UTILIDAD?

Tengo muy poca imaginación, no se me ocurre nada.

BUENO, NO PASA NADA.

No se que podría, no se me ocurre nada, la verdad.

BUENO, SI NO SE TE OCURRE NADA TE VOY HACER YO UNAS PREGUNTAS DE ALGUNAS COSAS CONCRETAS. BUENO HOY EN DIA SE ESTA DESARROLLANDO MUCHO LA TECNOLOGIA. ESO YA NO HAY NI QUE DECIRLO. Y CADA VEZ HAY MAS APARATOS INTELIGENTES QUE NOS AYUDAN A TODOS EN LA VIDA COTIDIANA ¿NO? ENTONCES DIME SI TE PARECE UTIL O INTERESANTE PARA EL CASO DE TU MADRE TENER APARATOS QUE TE AYUDEN EN LO SIGUIENTE. Y HAY VARIOS CASOS. PRIMERO, EL PRIMERO SERIA, IMAGINATE UNA PERSONA COMO TU MADRE QUE SI SE DESORIENTA O SE PIERDE EN LA CALLE, POR EJEMPLO, PUDIERA HABER APARTOS QUE PERMITAN AL FAMILIAR CON FACILIDAD PEDIR AYUDA, PERDON, APARATOS QUE PERMITAN A LA PERSONA ENFERMA A PEDIR AYUDA A UN FAMILIAR O A UN CUIDADOR.

Seria perfecto y localizarla.

Y EN EL CASO DE TU MADRE ¿PODRÍA FACILITAR QUE SALIERA Y SE DIERA UNA VUELTA MUY CORTITA?

No. En su situación ya no.

EN SU SITUACION YA NO PERO SI HUBIERA SIDO HACE UNOS AÑOS O PARA OTRA PERSONA, SI QUE LO VES...

Si, si, lo veo muy interesante claro.

Y EN LA SITUACION DE TU MADRE ¿CUANDO HUBIERA PODIDO TENER LUGAR, MAS O MENOS O NO?

Hace 5 años. Con 85 más o menos.

LUEGO EN LAS MISMAS CIRCUSTANCIAS ¿NO? EN EL CASO DE PERSONAS QUE ESTÁN EN LA CALLE Y SE PUEDEN DESORIENTAR. APARATOS QUE

DIGAN DONDE ESTA Y QUE DIGAN A LA PERSONA, COMO SE VA A SU CASA O AL LUGAR QUE ESTÁ BUSCANDO.

Fenomenal.

EN EL CASO DE TU MADRE AHORA ENTENDEMOS QUE ESO ES IMPOSIBLE, INVIABLE PERO ¿HUBIERA SIDO POSIBLE HACE UN TIEMPO?

Si, si.

Y ¿CUÁNDO? ¿MAS O MENOS HACE 5 AÑOS TAMBIEN? AL PRINCIPIO ¿NO? Hace 5 años si, cuando empezó con su demencia. Ella estuvo como 2 años o 3 incluso con síntomas en su casa pero claro, eran leves. Pero este tipo de aparatos le hubiera venido muy bien, claro que si.

VALE. LUEGO POR EJEMPLO. ESTE TIPO DE APARATOS QUE LE DIGAN A ALGUNO DE SUS FAMILIARES DONDE ESTA EXACTAMENTE ESTA PERSONA EN TODO MOMENTO.

Un localizador.

ESO ES.

Muy bien también.

¿Y SE PUEDE APLICAR HOY EN DIA EN EL CASO DE TU MADRE?

Es que mi madre ahora mismo, si tiene que manejar algo...hay que llevarla.

IMAGINATE QUE SE LO `PONEN EN LA ROPA.

Si. Es que de utilidad ahora para ella tampoco porque en el ámbito en el que se mueve... PARA ELLA NO ¿PERO EN EL PASADO?

En el pasado si, si, si. Claro.

Y VALE. LUEGO, VAMOS A PONER OTRA SITUACION. ESTO ERA FUERA DE CASA. AHORA POR EJEMPLO EN CASA. POR EJEMPLO SI SE OLVIDA DE TOMAR PASTILLAS O DE HACER COSAS RUTINARIAS QUE SE PUEDAN HACER EN CASA. POR EJEMPLO, APARATOS QUE RECUERDEN Y PREGUNTEN A LA PERSONA ENFERMA DIRECTAMENTE SI HA HECHO O NO LAS TAREAS DIARIAS. ES DECIR, ALGUN SISTEMA QUE DE REPENTE LE LLAMA POR SU NOMBRE Y LE DICE “¿TE HAS TOMADO LAS PASTILLAS?” O “TE RECUERDO QUE TE TIENES QUE TOMAR LAS PASTILLAS AHORA, ES EL MOMENTO DE TOMARSE LAS PASTILLAS”. UNA COSA ASI ¿NO? QUIEN DICE LAS PASTILLAS PUEDE DECIR CUALQUIER OTRA TAREA DE LAS QUE SE TIENE QUE ANDAR ACORDANDO O QUE HAY QUE RECORDARLE QUE LO HAGA.

Ahora mismo cero.

AHORA MISMO NO.

No.

PERO ¿HUBIERA SIDO ESO VIABLE, UTIL PARA?

Claro, si. Es muy interesante. Pero es que ahora mismo se toma la pastilla y sin salir de la cocina, la pastilla que se toma para dormir, y sin salir de la cocina ya me ha dicho: uy, que me tengo que tomar la pastilla. Es que no sabe lo que ha hecho. Con lo cual aunque se lo recuerdes ahora mismo nada. Todo esto para ella ya...

VALE. LUEGO POR EJEMPLO, APARATOS QUE LE LLEVEN EL CONTROL DE ESAS TAREAS RUTINARIAS. ESTABAMOS HABLANDO DE SIMPLEMENTE AVISAR PERO AHORA LLEVAR EL CONTROL Y TE DIGAN A TI SI HA ESTADO O NO HACIENDO, TU COMO CUIDADORA COMO FAMILIAR CUIDADORA, SI HA HECHO CIERTAS COSAS CUANDO TU MADRE NO LO TENGA CLARO, O NO SEA FIABLE SU TESTIMONIO.

No, es que no es.

O POR EJEMPLO, O QUE LE DIGAN LO QUE SE LE OLVIDA CUANDO LA MAQUINA SOSPECHE QUE A TI SE TE HA OLVIDADO.

A ver, esa pregunta no la he entendido.

ES DECIR, VAMOS A VER. LA IDEA ES UN SISTEMA O DISPOSITIVO INTELIGENTE QUE TE CHIVE A TI PÒR DECIRLO DE ALGUNA MANERA

Las cosas que ha hecho ella.

VAMOS A PENSAR EN LA PASTILLA POR PONER UN QUE ES FACIL. QUE TE DIGA EL SISTEMA: TU MADRE NO SE HA TOMADO HOY LA PASTILLA TODAVIA.

¿Si?

A TRAVES DE UN MENSAJE, DE UN SMS AL MOVIL O DE CUALQUIER OTRA MANERA.

Seria estupendo.

Y ENTONCES, QUE SEPAS TU QUE TODAVIA NO SE LA HA TOMADO. DE TAL MANERA QUE EL SISTEMA INTELIGENTE PUEDA IDENTIFICAR O QUE SABE O PUEDE RECONOCER EL PASTILLERO Y PUEDE RECONOCER LA ACCION DE RECOGER LA PASTILLA Y LLEVARSELA A LA BOCA. ENTONCES, CUANDO VE ESO EL SISTEMA INTELIGENTE DICE, YA SE LO HA TOMADO Y TE AVISA. MIENTRAS NO, EL TE ESTA RECORDANDO Y TE PUEDE RECORDAR VARIAS VECES.

Si, si. Estabas leyendo porque no había entendido bien la pregunta.

SI ES QUE ME HE LIADO UN POCO. HE SIDO YO. ¿ESO POR EJEMPLO SI PODRIA SER UTIL?

Ahora mismo no, tampoco.

TAMPOCO.

Porque tenemos que darle las pastillas y dejárselas ahí. Y decirle varias veces: tomate la pastilla.

YA.

ES QUE POR LO QUE VEO EL NIVEL DE AUTONOMIA DE TU MADRE LO TIENE MUY BAJO.

Cero.

PERO PERSONAS QUE TIENEN TODAVIA MAS AUTONOMIA, CON PROBLEMAS DE DEMENCIA Y DE ALZEHIMER, SI QUE PODRIAN...O ELLA MISMA HACE UNOS AÑOS ¿NO?

Ella misma cuando estaba en su casa sola, ya con problemas, todas estas cosas habrían sido estupendas para ella.

CLARO. ES QUE YA CUANDO UNA PERSONA TIENE UN NIVEL DE AUTONOMIA YA, CASI CERO.

Claro.

PUES TODAS ESTAS COSAS YA NO PUEDES, TIENE QUE SER EL FAMILIAR. BUENO.

Es dependiente de nosotros totalmente.

SEGUIMOS VIENDO COSAS. POR EJEMPLO. APARATOS QUE INFORMEN A UN FAMILIAR O CUIDADOR DE CUANDO SE LE OLVIDA TOMAR UNA PASTILLA O HACER ALGO. ESO YA LO HEMOS DICHO.

Y LUEGO ESTARIA EL CASO QUE NO ESTA AQUÍ PUESTO, DE POR EJEMPLO, UN DISPOSITIVO QUE CUANDO ELLA SE LEVANTA POR LA NOCHE, QUE TU ME HAS COMENTADO QUE SE LEVANTA POR LA NOCHE, SEA CAPAZ SI VE QUE ANDA DESORIENTADA, SEA CAPAZ DE RECONOCER...

Eso sería estupendo.

POR LOS MOVIMIENTOS IDENTIFICA QUE ESTÁ DESORIENTADA, QUE PUEDE: O BIEN PEDIRLE AYUDA A LA PROPIA PERSONA O BIEN AVISAR A UN FAMILIAR

Con un pitido.

DE QUE ESTÁ PRODUCIENDOSE ESA SITUACION.

Si, si. Eso actualmente, vamos yo, con los ojos cerrados lo hago.

O SEA, QUE ESO ¿SERIA UTIL?

Ahora mismo si porque ella no sabe donde está.

ESO ES. Y BUENO, PUES YA HEMOS TERMINADO.

Yo creo que eso sería muy interesante.

O SEA QUE ETO ULTIMO SI QUE PODRIA TENER UTILIDAD EN LE CASO, ESTAMOS PENSANDO EN LA APLICACIÓN QUE TE AVISA A TI. ¿Y EN LA APLICACIÓN DE AYUDA A ELLA? EN LA APLICACIÓN QUE LA DICE: LA PUERTA ESTÁ MAS A LA DERECHA O A VER ¿QUIERES ENCENDER LA LUZ? YO TE ENCIENDO LA LUZ. Y EL SISTEMA AUTOMATICO DE REPENTE LE ENCIENDE LA LUZ POR EJEMPLO.

Pues en los dos casos estaría muy bien.

¿SI?

Yo creo que si. Mi casa es pequeña, es pequeña y entonces ella, sale de su habitación y tiene el baño a mano izquierda y se desorienta menos. Pero en casa de mi hermana que es más grande, bastante más grande que la mía, allí se desorienta mucho. Y en el pueblo, por supuesto también. Lo que tenemos ahora y va muy bien, es un detector de presencia que por la noche cuando no hay luz si detecta una presencia, se enciende. Entonces ella ya ve. Eso está muy bien también. Pero vamos, es un aparato muy simple. Y LUEGO OTRA POSIBILIDAD SERIA POR EJEMPLO, YA QUE HAS COMENTADO QUE OS DA MIEDO QUE ABRA LA PUERTA, POR EJEMPLO ALGUN SISTEMA QUE AVISE CUANDO INTENTA ABRIR LA PUERTA, QUE INCLUSO SE LO PUDIERA IMPEDIR.

Eso si.

PUEDEN SER LAS DOS COSAS, O BIEN AVISAR O BIEN INCLUSO IMPEDIR.

Si está sola impedirselo.

Y DECIRLA: NO SE ABRE ESTA PUERTA. ESTA PUERTA NO SE ABRE PORQUE TU HIJA ME HA DICHO QUE NO TE ABRA LA PUERTA.

Eso si.

ENTONCES EL SISTEMA SE LO DICE O ALGO ASI.

Impedirle abrir la puerta.

SI, ESO ES.

Porque como ella no se acuerda que la hemos dicho: no abras la puerta estando ella sola...

O POR EJEMPLO ESTANDO EN EL CASO DE QUE SE CAYESE PUES UN SISTEMA QUE ALERTE Y AVISE DE FORMA AUTOMATICA DE QUE ESA PERSONA SE HA CAIDO.

También.

QUE RECONOZCA LA CAIDA Y ENTONCES AVISE O MANDE A TU MOVIL UN SMS O UNA LLAMADA INCLUSO Y TE DIGA: TU MADRE ESTA EN EL SUELO, PARECE HABERSE CAIDO, ESTA EN TAL SITIO.

Eso sería una idea buenísima. El botoncito de la teleasistencia

SI

Hay dos: uno que hay que apretar y otro que detecta posición. Es decir, ella está en vertical y el botoncito no se altera pero si se cae y se pone en posición horizontal por lo que sea, salta la alarma. No se si estas enterado de ello. Si ¿no?

SI, ME SUENA.

Pues entonces, automáticamente lo que hacen es llamarla a ella claro, llamar al teléfono que tienen de contacto: ¿te encuentras bien? “no nada es que sin darme cuenta no se que” vale, pues ya está todo perfecto. Pero eso seria muy bueno. Claro que si.

MUY BIEN. PUES HEMOS TERMINADO.

Muy bien.

MUCHAS GRACIAS.

Nada. Espero haber servido de ayuda.

SI, SI. YA LO CREO QUE SI.

ENTREVISTA E6.

Entrevista a una cuidadora. Clase media. Habla muy bajito porque hoy estaba mala de la garganta. La paciente es su madre y a diario está casi todo el día en un centro de día. Ella es bastante dependiente y no puede estar sola.

1:06

BUENO PUES ANTES DE EMPEZAR NOS GUSTARIA RECOGER ALGUNOS DATOS DE CLASIFICACION POR EJEMPLO, BUENO HEMOS COMENTADO QUE ES, TU MADRE ¿NO?

SI.

¿LA EDAD DE TU MADRE?

90 recién cumplidos.

90 RECIEN CUMPLIDOS. ¿Y LA TUYA?

56.

56. ¿QUÉ ESTUDIOS HA COMPLETADO MAS O MENOS TU MADRE?

Primaria

Y TU QUE ESTUDIOS TIENES?

Pues, universitarios.

VALE. ¿Y QUE OCUPACIONES HAS DESEMPEÑADO O DESEMPEÑAS TÚ?

Del trabajo, profesora de ingles profesora de español y coordinadora de cursos.

¿Y TU MADRE HA DESEMPEÑADO ALGUNO?

Ama de casa.

AMA DE CASA. ENTIENDO QUE TU MADRE VIVE AQUÍ.

Si

TODO EL AÑO

Si

PERFECTO. Y CUANTAS PERSONAS SUELEN VIVIR EN ESTE HOGAR

3. mi hermana, mi madre y yo.

PERFECTO. Y ¿ESTADO CIVIL DE TU MADRE?

Viuda.

PERFECTO. BUENO YA ME HAS COMENTADO QUE ERES SU HIJA Y BUENO YA VAMOS A ENTRAR UN POCO EN LAS PREGUNTAS DE MAS DESARROLLO DONDE YA TU, QUE SON MUY SENCILLAS, NO TE PREOCUPES PORQUE YA TE HE COMENTADO QUE SON SOBRE LA VIDA COTIDIANA.

ENTONCES NOS GUSTARIA QUE MAS O MENOS NOS DESCRIBIERAS LA EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD DE TU MADRE Y CUALES SON LOS SINTOMAS ACTUALES DE LA MISMA

Pues ella esta en grado de dependencia 2. Tiene demencia senil. Va avanzando pero con estabilidad. O sea, a mi me lo ha dicho un doctor y terapeuta ocupacional de su centro que va avanzando despacio la enfermedad de demencia senil. Y luego, como es muy mayor si que necesita a veces, si que necesita ayuda al caminar. Y necesita ayuda al vestirse pero otras actividades las hace ella, pero bueno si se tiene que duchar o asear, a veces también con ayuda. Que más, que más. No puede cocinar porque se le olvida en el momento todo lo que está haciendo. O sea que le falla la memoria reciente. Y realmente acude a su centro pero en la casa no realiza ninguna actividad. A no ser que sea algo mental como hacer sopa de letras o coser un poquito, ver películas, ver concursos. Está en estado dependiente. Salimos a pasear pero siempre con ayuda, siempre. Nunca está sola. Ella sola no puede estar. Y en su centro pues realiza actividades como gimnasia,

psicomotricidad, muchos ejercicios escritos para la memoria, come allí, merienda allí, desayuna allí. Hacen terapias. Pero que necesita ayuda, necesita ayuda. Y va evolucionando, ya lleva 4 años desde que le detectaron la enfermedad, pero no demasiado deprisa pero como es muy mayor, si que ella físicamente, aunque está bien, necesita ayuda. Necesita bastante ayuda.

¿QUÉ TIPO DE AYUDAS, TE REFIERES A OTRA PERSONA O ANDADORES, BASTON?

Mas que bastón que vaya cogida de la mano de alguien, o sea del brazo. Entonces por la casa se maneja sola pero se tropieza, ya ha habido veces que se ha caído. Pierde en seguida el equilibrio. Y en el baño pues se maneja sola pero con supervisión y vestirse con supervisión. No se como decirte.

SI, NO, NO LO ENTENDEMOS NO TE PREOCUPES. Y BUENO TENEMOS TAMBIÉN QUE HEMOS REVISADO UN POCO CUALES SUELEN SER LOS PROBLEMAS QUE SUELEN TENER ESTOS PACIENTES. ENTONCES TE VOY HA DECIR ALGUNAS QUE O BIEN NO ME HAS DICHO CONCRETAMENTE O PARA VER.

Si.

YA ME HAS COMENTADO QUE OLVIDA LAS COSAS QUE ACABAN DE OCURRIR. LA MEMORIA A CORTO PLAZO.

Si.

¿LE CUESTA RECORDAR PALABRAS?

Pues alguna vez si, yo creo. No muy frecuentemente pero alguna vez si. Aunque ella prácticamente, hace todos los días ejercicios en el centro. Le cuesta alguna vez pero no muy frecuente.

O SEA, PUEDE SEGUIR UNA CONVERSACION, NO TIENE PROBLEMAS.

Si, si, si.

VALE, PERFECTO. ¿LE HA PASADO ALGUNA VEZ QUE SE PIERDE O DESORIENTA EN LUGARES QUE SON CONOCIDOS? EN EL HOGAR O...

Alguna vez, si. A lo mejor viene mi hermano, una vez que vino mi hermano porque yo salí, y se queda mi hermano; y se marchó mi hermano y ella que no ve a mi hermano y yo que estaba en otro sitio, se desorientó y empezó a dar vueltas porque como no vea a alguien, se pierde. No encuentra, no sabe donde está a lo mejor. O se asusta.

CLARO. ¿Y ESO SUCEDIÓ DENTRO DE LA CASA?

Si.

Y ADEMAS EN ESTA CASA QUE ES EN LA QUE SUELE VIVIR NO EN OTRA.

Si. Muy poquito, no muy frecuente. Como siempre está con alguien, si en un momento dado no ve a alguien como que se desorienta y ya no....pero bueno, muy poquito, no muy frecuente.

Y POR ESO ES POR LO QUE DICES QUE NO ES QUE NO OS QUEDAIS TRANQUILAS DEJANDOLA SOLA.

No, nunca la dejamos sola. Porque le falla la memoria. Además nos lo dijeron desde el principio de la enfermedad, nos dijeron que sola no.

¿Y RESPECTO, A NO SABER QUE HORA DEL DIA ES O NO SABER QUE DIA ES, O ÉPOCA DEL AÑO?

También se le olvida. Si se lo recuerdas se queda con ello pero sino a veces va al medico y se le olvida. Cuando va al medico al geriatra, le pregunta a veces y se le olvida.

SI ES MUY TIPICA LA PREGUNTA.

Si, si.

¿QUE TENGA DIFICULTADES PARA TOMAR DECISIONES O PARA MANEJAR EL DINERO?

No, ella no maneja el dinero, no. Tomar decisiones las toma pero las poquitas que toma. Pero ella no maneja el dinero. No quiere a parte de que se confundiría, no quiere ella.

AH, POR ELLA MISMA, NO PORQUE SE LO HAYAIS DICHO VOSOTRAS.

No, no quiere porque además no esta ella para manejar porque se confundiría. No se yo...

ELLA MISMA.

No quiere.

Y BUENO DIFICULTADES PARA HACER TAREAS DEL HOGAR, NINGUNA ME HAS COMENTADO.

Ninguna,

QUE NO HACE NINGUNA.

No. Entre que es mayor y eso, no, no hace ninguna. La cocina tampoco, nos da miedo. Tampoco sale de ella que quiera cocinar como antes o sea que no, no sale de ella.

¿Y DESDE ESTOS ULTIMOS 4 AÑOS QUE SE LO DIAGNOSTICARON, HABEIS VISTO QUE HAYA TENIDO CAMBIOS BRUSCOS DE HUMOR?

Si alguna vez, muy raramente pero si ha ocurrido.

¿Y COMO LOS DESCRIBIRÍAS?

Pues a ver, algunas veces es que ella como te trata como con genio, un poco así con genio. Eso ha ocurrido alguna vez y yo me callo así, y digo, a ver si se le pasa. Una vez si que la llevamos la contraria en una cosa y se puso....incluso un poco agresiva. Pero la calmó mi hermana pero eso solamente ocurre alguna vez y si se pone un poco arisca. A veces, es muy raro pero se pone un poco arisca. Yo me callo así a ver si se le pasa. Como diciendo que ella quisiera estar al cargo de la situación y a veces pues no puede ser.

CLARO. Y QUE LA HAYAIS VISTO QUE TENGA COMO NO LO A MEJOR DEPRESION COMO TAL O ANSIEDAD, PERO SI QUE ESTE COMO MAS TRISTONA, QUE NO TENGA LA INICIATIVA PARA HACER COSAS, QUE NO LA APETEZCA HACER COSAS QUE A LO MEJOR LE GUSTABAN ANTES...

No, eso ha sido, eso puede ocurrir si alguna vez ha ocurrido alguna cosa que la haya afectado, sino no. Está muy bien de temperamento y de carácter, de que se encuentra bien porque tiene su medicación. Pero si alguna vez sin querer alguien le dice alguna cosa que va en contra de sus principios y de lo que ella piensa, si se pone mas triste; y luego ya se lo preguntamos que por qué y entonces se soluciona la situación. Eso ha podido ocurrir con cualquier persona que la haya llevado la contraria.

PERFECTO. ¿Y TIENE LENTITUD EN LOS MOVIMIENTOS?

Si, si. Me ha dicho el medico que es debido a la enfermedad.

SI, SI. IGUAL QUE LA RIGIDEZ O TEMBLOR DURANTE EL DIA, QUE A LO MEJOR SE ASOCIA MAS A OTRAS ENFERMEDADES PERO PUDIERA SER TAMBIÉN.

Temblor de manos pero ha dicho el doctor que es debido a la enfermedad.

SI, SI. ¿Y QUE SE LE HAYA MODIFICADO LA POSTURA?

No porque ella está bien. Anda y todo. Es ágil para su edad ella anda. Lo que pasa es que no da pasos muy largos los da mas breves, se cansa mas.

SI VAMOS, QUE PARA 90 AÑOS ESTA NORMAL, NO ANDA RECTA, RECTA PERO SI.

Si, si.

¿Y AL PRINCIPIO CUAL DE ESTOS SINTOMAS FUE EL QUE OS LLEVO A CONSULTAR AL ESPECIALISTA PARA QUE OS DIERA EL DIAGNOSTICO?

La falta de memoria.

LA FALTA DE MEMORIA.

La memoria inmediata.

LA INMEDIATA. PORQUE SUPONGO QUE A LARGO PLAZO NO HACE AFECTA TANTO.

A veces se acuerda más pero tu lo notas porque es inmediato porque si te acaban de decir una cosa y viene por ejemplo, algún hijo y ella dice: ah, pues no sabía que venía. Y ya empezamos con lo de ¿cómo no va a saberlo si se lo acabamos de decir! Y como ella tiene buena memoria, ya empezamos, ya empezamos. Que yo nunca pensé que iba a ser tan serio ¿eh? Yo pensé que eso se iba a pasar pero no, no.

¿Y DENTRO DE ESTAS COSAS QUE ME HAS COMENTADO, CUAL CREES TU QUE ES DE LAS PRINCIPALES LO QUE MAS TE PREOCUPA O MAS GRAVE TE PARECE DE TODO ESTO?

Pues fíjate que a parte de la falta de memoria que tiene que estar siempre vigilada o acompañada, que se caiga, que tropiece porque tiene la vista bien pero el que tropiece un poquito, nos ha ocurrido que pierde el equilibrio en seguida porque es mayor y se cae. Entonces ¡me pego unos sustos! Yo pienso que a lo mejor el día de mañana va a necesitar a alguien en casa que esté con ella si no podemos estar nosotras. Porque es que tiene que tener todo como muy diáfano para que no tropiece. Eso me da mucho miedo, que tropiece y se caiga. A parte de la memoria que no vaya a más. O sea, que vaya lentamente.

VOY ASEGURARME DE QUE SE ESTA GRABANDO. SI. PORQUE ESTAS DICHIENDO COSAS MUY INTERESANTES, LA VERDAD.

¿Y CUAL CREES TU QUE PUEDA SER LA IMPORTANCIA QUE PUEDA DARLE TU MADRE, O SI ES CONSCIENTE DE LO QUE LE OCURRE O...?

Pues al principio era consciente. Decía, ¡anda no me acuerdo estoy en mi casa y no me acuerdo de las cosas! Pero ahora como que lo ha asumido y ella es feliz yendo a su centro porque hace sus ejercicios y hace sus actividades y luego en casa, esta relajada debe ser por la medicación o porque esté cansada, y no le da mucha importancia. Ella se encuentra bien. Es feliz. Hombre, en casa es que está mucho más tranquila y relajada.

¿ELLA NO SE QUEJA DE NINGUNA COSA?

De la comida porque quiere la comida muy bien preparada pero..

¿DE DOLORES O DE QUE DIGA YA NO ME ACUERDO DE ALGO?

Al principio si porque se daba cuenta pero ya no. Ahora ya no.

Y HAS COMENTADO QUE HACE COMO 4 AÑOS QUE LE DIERON EL DIAGNOSTICO Y ANTES DE TENER EL DIAGNOSTICO, UNOS AÑOS ANTES, ¿QUE ACTIVIDADES REALIZABA TU MADRE QUE YA NO REALIZA?

Pues llevaba la casa, cocinaba, salía al mercado a hacer compra, todas las cosas de la casa. Ir al banco, una vida normal. Para su edad a ver, llegó a delegar parte de la cocina pero ella seguía bien. Y antes, hacía su gimnasia iba a un centro de gimnasio, se iba hacer esmaltes, o sea, que llevaba una vida activa.

ENTONCES, POR LO QUE COMENTAS ERA UNA PERSONA MUY ACTIVA Y LE GUSTABA RELACIONARSE CON OTRAS PERSONAS.

Si, con sus amigas.

SI BUENO, CON TODO EL MUNDO.

Si pero no le importaba estar en casa. Le ha gustado siempre la casa. También sabía coser y hacia cosas de costura y de cocina. Y luego salía o al centro de mayores a hacer su gimnasia o a la universidad popular a hacer sus esmaltes. O sea, que hacia actividades fuera de casa y luego si, se reunía con sus amigas de toda la vida, de vez en cuando.

¿Y CON LAS AMIGAS YA NO SE REUNE?

Pues es que ¿sabes que ha ocurrido? Que una vez al año si que solían hacer la cena de Navidad. Pero es que ahora sus amigas que son matrimonios, pues están muy mal y entonces este año, no se ha celebrado la cena porque están muy mal.

CLARO.

Hay gente que no puede andar, de sus amigas. Van es en sillas de ruedas y no pueden andar. Pero bueno el otro día fue su cumpleaños y si que vinieron a verla o sea que...

AH, BUENO.

Pero que...ya no hay ese contacto, solo por teléfono porque están bastante deterioradas. Se han caído, se han roto, otra tiene un cáncer...o sea, que están mal. No de memoria pero de...

CADA UNO LO SUYO. ¿Y ENTONCES EL CONTACTO POR TELÉFONO SI QUE LO MANTIENE?

Lo mantiene, con problemas a veces porque a ver, tiene sus audífonos pero le cuesta un poquito entender, depende del teléfono que le pongamos. Pero si, por teléfono si lo mantienen el contacto.

Y CLARO SALIR A LA CALLE PUES YA MENOS, LO QUE ME HAS COMENTADO DE AYUDADA CON GENTE...

Y que se cansa porque llega el fin de semana y a no ser que celebremos comidas familiares, a ella no le apetece mucho salir porque esta cansada de su actividad diaria. Ahora si tenemos reuniones familiares que vamos en coche a comer o a casa de un hijo si, si va.

¿Y QUE DIAS VA AL CENTRO DE DIA?

De lunes a viernes.

O SEA, TODOS LOS DIAS.

Todos los días.

¿Y QUE DIAS HACE GIMNASIA?

Todos los días hace gimnasia. Yo no estoy muy al tanto de las actividades porque no lo especifican demasiado pero creo que todos los días hace gimnasia.

MADRE MIA, ¡PUES SI QUE LA TIENEN ACTIVA!

Gimnasia pasiva.

SI, SI. YA ME SUPONGO. CLARO. BUENO, PUES ESTÁ MUY BIEN ESO, SI. PORQUE TAMBIÉN, MAS QUE NADA PORQUE HAN VISTO QUE EFECTIVAMENTE LA GENTE QUE ES MAS ACTIVA Y HACE ESTAS ACTIVIDADES TIENE UN DESARROLLO MUCHO MAS LENTO. ENTONCES ESTA MUY BIEN.

Pues debe ser por eso. Porque le ha aumentado pero muy lentamente

SI ESO ESTÁ MUY BIEN QUE LO HAGA. BUENO. YA MAS O MENOS ME HAS COMENTADO QUE HACE TU MADRE EN UN DIA NORMAL DE DIARIO, LAS ACTIVIDADES QUE HACE, PERO VAMOS A INTERTAR SEGUIR UN POCO UNA SECUENCIA SOBRE QUE HORA SE SUELE LEVANTAR POR EJEMPLO ENTRE SEMANA QUE TIENE MAS ACTIVIDADES.

Pues a las 8 de la mañana se levanta. Entonces va al servicio se asea, se viste con supervisión y luego desayuna, se toma su medicación. A las 9.15-9.20 la recoge la ruta SUPONGO QUE EL DESAYUNO ESO, LO PREPARAIS VOSOTRAS.

Se lo preparo todo.

Y LA MEDICACION SE LA DAS TU.

Si, si.

ERES QUIEN LLEVA EL CONTROL DE LA DOSIFICACION DE MEDICACION.

Y LUEGO COMO COMENTABAS, VA AL CENTRO DE DIA Y HACE ESTAS ACTIVIDADES.

Hace terapias recreativas, psicomotricidad, hace gimnasia, hace muchos ejercicios escritos, tanto de sumar como de recordar. Avanzado o sea, que no es un nivel pequeño. Que más. Allí come, tiene su siesta aunque no duerma, se lleva su sopa de letras para hacer sopa de letras. Les leen el periódico y también hacen conversaciones en grupo. Eso es de lo que yo se.

MUY INTERESANTE SI, SI. ¿Y SOBRE QUE HORA LA TRAEN? PORQUE LA TRAEN ¿NO? IGUAL QUE LA LLEVAN LA TRAEN.

La traen. La suben ya a las 5.45h.

¿Y LUEGO YA AQUÍ QUE...?

Luego ya salimos a dar un corto paseo y se sienta ver la televisión o hacer su sopa de letras o si. Entonces se toma su medicación a media tarde que tiene su medicación, y ve la televisión, concursos o películas. Le preparo la cena, cenamos, toma su medicación y ha acostarse.

¿Y LOS FINES DE SEMANA?

Pues eso. Si los fines de semana no hay reunión familiar, descansa. O sea, se ducha y eso pero descansa. Yo cocino y entonces comemos y eso y descansa. Se sienta ahí y descansa. Si se aburre coge su sopa de letras o ve la televisión. No salimos mucho el fin de semana porque esta cansada. Y luego después si hay reunión familiar pues entonces ya nos vamos a comer fuera. Y ya jugamos a las cartas porque juega a las cartas y ya volvemos por la tarde noche.

¿PARA COMER TIENE ALGUNA DIFICULTAD?

Si. A ver, ella come bien pero tiene que estar todo muy hecho porque aunque tiene su dentadura bien, pues ya con la edad tiene que estar todo muy cocido muy hecho, la carne blandita, el pescado se lo come muy bien. Si que hay que hacerle un poquito cosas especiales. Sobre todo pescado o guisos, purés, otras cosas no...entre que no le gusta mucho comer y eso, aunque come bien, pues no...

CLARO PORQUE COMO ME DECIAIS QUE A VECES VAIS A COMER FUERA NO SE SI TE REFIERES A RESTAURANTES O A CASAS.

No a casas

AAAH VALE.

Podemos salir a restaurantes también pero si, es a casa de una hija o de un hijo. Aunque el otro día salimos a un restaurante pero normalmente si es a casa de un hijo o una hija pues ellos ya saben que la comida tiene que ser muy hecha. Blanda. O sea, un guiso muy hecho. Si, tiene problemas.

VALE. ESTOY REPASANDO. LO QUE ME HAS COMENTADO DEL CENTRO DE DIA ¿ESE CENTRO ES PÚBLICO?

Si es de la CAM.

ES DE LA COMUNIDAD. ¿Y RECIBIS AYUDA O LO TENEIS QUE PAGAR VOSOTROS?

No hay que abonar nada. De momento, de momento nada.

¿Y SOLICITASTEIS VOSOTROS LA AYUDA?

Si, si.

¿OS AYUDO ALGUIEN HA SOLICITARLA?

A ver, nos informamos entre mi hermano y yo nos informamos. Tuvimos que hacer mucho papeleo y luego esperar. También le buscamos un centro mientras tanto. Un centro de día en Alcorcón, aunque fuera privado pero no le llegaba a gustar mucho porque se encontraba bien y veía, como que aquello no iba con ella. Entonces estuvimos un año entre que solicitamos esto y buscamos otro centro, preocupadas de ella,

buscando un centro que le gustara porque todos no le gustaban, y al final este le gustó y se quedó.

PERFECTO.

Entonces.

SOBRE TODO QUE ES GRATIS

Si, este es sin...pero fue también porque a ella le gusto. O sea no.

SI.

Y nos informamos y fue mucho, mucho andar de un sitio mucho andar de otro, mucho papel y si que te ayudan. O sea, hay gente que te ayuda pero vamos, al final, es la familia la que tuvimos que hacer todos los papeles.

NO PORQUE HAY MUCHA GENTE QUE SE QUEJA DEL TEMA DE LA LEY DE DEPENDENCIA QUE CADA VEZ HAY MENOS AYUDAS. PERO POR LO QUE VEO VOSOTROS SI QUE HABEIS CONSEGUIDO ESA AYUDA.

La del centro.

SI QUE NO SE COMO SE TRAMITA.

La del centro si se la otorgaron.

¿Y CUANTO TIEMPO LLEVA EN EL CENTRO, CUÁNTOS AÑOS?

Es que...

APROXIMADAMENTE.

Es que no te lo voy a poder decir, yo creo que 3 años seguro.

¿CASI DESDE EL DIAGNOSTICO CONSEGUISTES?

Pero transcurrió. Entre que buscamos y lo concedieron un año. Yo creo que fue un año. Entonces yo creo que lleva tres años o algo más, el tiempo que buscamos y buscamos. Porque era al principio de la enfermedad y ella tampoco era muy consciente y no le gustaba un centro, no le gustaba otro.

SI, SUPONGO QUE NO SE SENTIRÍA IDENTIFICADA CON...PASA MUCHO QUE AL PRINCIPIO NO...ALGUNOS PACIENTES NO LES GUSTA PORQUE ESTAN EN UN NIVEL, UN ESTADIO MAS INICIAL Y VER A GENTE QUE ESTÁ MAS AVANZADA NO LES GUSTA PARA NADA, CLARO.

Eso ocurrió.

PERO QUE EN SEGUIDA VOSOTROS YA OS PUSISTEIS EN BUSQUEDA DE...

Si, inmediatamente.

PERFECTO. ¿Y EN CASA NO RECIBIS VOSOTROS? PORQUE HAY VECES QUE SI, BUENO LA MEDALLITA.

Si mira, ahí la tiene. Si.

Y NO SE SI RECIBIS ¿QUE VENGA A AYUDARLA ALGUIEN A CASA?

Tenemos.

¿DE DEPENDENCIA?

No. De dependencia nada. Si queremos ayuda eso ya es privado. No hemos solicitado de momento nada.

¿Y TENEIS CONTRATADA A ALGUIEN PARA QUE OS AYUDE?

Si un poquito pero en lo que es la limpieza. El resto nos turnamos los hermanos.

EL CUIDADO DE TU MADRE QUE SERIA LO MAS RELACIONADO CON LA ENFERMEDAD, ¿ESO NO SE ENCARGA LA PERSONA QUE VIENE A LIMPIAR?

Un poquito.

SI PERO ¿PARA AYUDAR A TU MADRE NO ES?

No, no, los hermanos.

Y NORMALMENTE ERES TU ¿NO? QUIEN LA CUIDA.

Si. Yo soy la cuidadora principal que se llama.

VALE PERFECTO. PORQUE AHORA VOY HACER PREGUNTAS A LA PERSONA QUE MAS CUIDA, ACERCA DE TU VIDA COTIDIANA. QUE NO ME DEJE YO PRIMERO. AH, NO SE SI HABEIS HECHO ALGÚN CAMBIO EN LA CASA DESDE QUE LE FUE DIAGNOSTICADO.

Pues mira en su habitación hemos quitado un montón de cosas en su habitación. Procuramos que no haya cosas para que tropiece ella. Pero cambios de puertas o albañilería de momento no. Pero si dejar, quitar muchas cosas para que ella pueda moverse y no tropiece. Bueno muchas cosas, las que se han podido quitar. Sobre todo en su habitación.

PERO NO DE CARA A CAMBIAR LA CAMA NI NADA, SOLO DE QUITAR COSAS PARA QUE NO TROPIECE POR LAS PUERTAS, CLARO, SI NO LLEVA SILLA DE RUEDAS SUPONGO QUE NO HAY PROBLEMA DE ANCHURAS.

¿Y EN EL BAÑO TENEIS DUCHA O BAÑERA?

A ver, hay una ducha y hay una bañera. Entonces ella normalmente se ducha o en la bañera pero está supervisada constantemente pero también tenemos ducha.

Y SIN EMBARGO USAIS LA BAÑERA.

Si, si.

MUCHA GENTE LO QUE HACE ES CAMBIAR BUENO, AUNQUE NO POR LA MOVILIDAD CON PERSONAS MAYORES AUQUE NO TENGAN ENFERMEDAD, LO QUE HACEN ES CAMBIAR LA BAÑERA POR LA DUCHA QUE ES EL CAMBIO TIPICO. PERO VOSOTROS TENEIS DUCHA.

De momento no. Si, de momento tenemos ducha.

SE ME HA OLVIDADO PREGUNTARTE, ¿ALGUNA OTRA ENFERMEDAD QUE TENGA TU MADRE?

Pues toma medicinas si propias de la edad. Para la tensión, para un poquito de azúcar, que tiene un poco de azúcar. Se toma para el ánimo, se toma para la memoria.

PARA EL ANIMO ¿QUE SUELE TOMAR, POR LA MAÑANA POR LA NOCHE?

Se toma para el ánimo se toma un cuartito de pastilla por la mañana en el desayuno y un cuartito de pastilla de Deprax por la noche. A parte tiene que tiene el Tiranoplan también un poquito, es una pastillita. Y luego después se toma también para la memoria el Adicep. Y eso para porque tiene un poco de azúcar, se toma para el azúcar y para la tensión porque ya para su edad la tiene un poquito alta. ¿Y que más se toma? Vitaminas, el hierro, la vitamina D y la vitamina B12.

VAMOS. NADA FUERA DE LO NORMAL.

No.

DE UNA PERSONA MAYOR.

No, no.

¿CUALES DIRIAS TU QUE HAN SIDO LOS CAMBIOS QUE HAS SUFRIDO TU EN TU VIDA DEBIDO A LA ENFERMEDAD DE TU MADRE, TU QUE ERES LA PRINCIPAL CUIDADORA?

Pues que tengo menos tiempo pero yo creo que me administro mal el tiempo. Porque yendo al centro donde va... Pero me lío mucho con tareas de la casa y con cosas familiares. Pero menos tiempo. Y cocinar que antes yo cocinaba muy poco, o sea cocinaba las cenas y eso pero ahora cocino mucho más y la cocina orientada hacia ella.

¿SIGUES TRABAJANDO?

Pues a ver, este año porque yo tenía un trabajo a tiempo parcial pero este año se ha suspendido pero lo vamos a retomar. O sea, que un trabajo a tiempo parcial y buscando trabajo estoy. Esto es lo que hay de momento.

¿ESTARIAS BUSCANDO TRABAJO A TIEMPO PARCIAL?

No. Que tengo un trabajo a tiempo parcial que este año no ha surgido y además estoy buscando trabajo de lo.. si sale, me dan tiempo parcial o a jornada completa. Pero estamos intentando encontrar algo.

CLARO. ¿Y SI SURGIERA EL TRABAJO A TIEMPO COMPLETO QUIEN CUIDARIA DE TU MADRE?

Pues nos tendríamos que reunir todos y habrá que decidirlo.

VALE. Y LO QUE NO HA SURGIDO ESTE AÑO EL TRABAJO ¿HA SIDO POR MOTIVACION TUYA PARA PODER AYUDAR A TU MADRE O PORQUE NO HA SURGIDO?

Porque no ha surgido.

VALE.

O sea, es un trabajo que realizo a veces desde casa, a veces en Madrid, entonces ese si se ha mantenido desde hace muchos años. Pero justo este año no ha surgido. Y estamos preparando para el año que viene. Pero es un trabajo para mi muy interesante y que está un poquito que este año, no por culpa nuestra, no ha surgido.

VALE. SI, LO QUE NOS INTERESA MAS ES SI HA SIDO MOTIVACION TUYA POR CUIDAR A TU MADRE.

No.

CUESTIONES PERSONALES.

¿Y DIRIAS QUE TIENES MAS RELACIONES PERSONALES QUE SALES IGUAL, CON TUS AMIGOS?

Pues si que recibo muchas invitaciones. Cuando puedo voy a Madrid. Y con mis amigos el contacto es ahora mas pobre. Ya no por mí. O sea, que podría ser también, sino por ellos porque van siendo mayores tienen cargas familiares, tienen los padres o los maridos enfermos. O sea que, o ellos mismos que cogen enfermedades. Entonces tenemos menos tiempo de quedar pero si nos comunicamos por teléfono. Pero no sea por mi solo porque yo recibo invitaciones y yo voy, sino por ellos que tienen problemas de salud también de su familia y de su entorno.

¿Y ENTONCES CUAL DIRIAS QUE ES LA ACTIVIDAD RELACIONADA CON TU MADRE QUE MAS TIEMPO TE LLEVA?

Pues quizás, quizás, a parte de la casa, la compra y cocinar. Comprar, cocinar y luego el estar con ella porque de momento no tenemos a nadie que nos ayude y tenemos que estar con ella. O sea, no dejarla sola.

CLARO, ¿EL HECHO DE NO DEJARLA SOLA NO TE IMPIDE TAMBIÉN PARA RELACIONES PERSONALES PARA OTRAS COSAS QUE TENGAS QUE HACER?

No.

OS TURNAIS.

Nos turnamos pero es que a ver, no se si es que no me gestiono bien el tiempo pero como también resulta que me hago cargo de la compra y me ocupo de la cocina, pues me lleno el tiempo a veces y a lo mejor no hago otras cosas más a parte. Pero vamos que nos turnamos, que si tengo que ir a Madrid nos turnamos y yo voy a Madrid y salgo. Pero vamos que no se. Luego un poquito es que se te llena el día, se te llena el día.

¿Y QUE SON ESAS COSITAS QUE TE GUSTARIA Y DICES QUE NO TIENES TIEMPO PARA TI?

Pues a lo mejor ir de compras, comprarme cosas, hacer papeleo mío, que más que más, leer un poquito, porque me requiere mucha concentración a veces leer y lo dejo un poquito y pongo la tele a lo mejor y no leo. Porque estoy con mi madre y eso me

requiere concentración y lo voy dejando un poco. Me gusta mucho leer y eso lo he dejado un poquito de lado.

CLARO. ENTONCES CUANDO ESTAS CON TU MADRE A PARTE DE LA PRESENCIA FISICA ESTAS TU PENDIENTE DE ELLA.

Estoy un poquito pendiente de ella si. Es que me cuesta trabajo concentrarme como tengo bastantes cosas en la cabeza...A lo mejor digo, pues veo la televisión, claro y entonces ya no leo. Pero me gusta leer.

¿Y PODRIAS DESCRIBIR ASÍ UN POCO A GRANDES RASGOS TAL Y COMO HAS HECHO CON TU MADRE UN POCO COMO SUELES SER TU VIDA COTIDIANA EN UN DIA NORMAL DE DIARIO?

Pues cuando ella ya se marcha a su centro.

BUENO ¿A QUE HORA TE LEVANTAS?

A las 7, me levanto a las 7.

¿Y QUE TAREA REALIZAS QUIERO DECIRTE?

A las 7 me levanto, desayuno, me visto. Entonces luego ya cuando he recogido, cuando hago la cocina, pues ya me pongo con ella y si ella quiere levantarse, ir al baño. Total, entre que desayuna y todo eso hasta las 9.15 que vienen a por ella 9.20 estoy con ella pendiente. Luego cuando ella se marcha subo a casa hago tareas de la casa. O sea, que me he vuelto ama de casa. Y si tengo que ir a la compra, voy a la compra. Si tengo que gestionar papeles de la casa, los gestiono. Que más. Y luego después me pongo con el ordenador o a buscar trabajo, eso por la tarde después de comer. Me pongo con el ordenador a echar curriculum a buscar trabajo, leer la información que me llegue, que mas, que mas, leo un poquito no mucho, leo un poquito, recojo la casa. Y luego ya por la tarde, ya cuando... si tengo que ir a la farmacia o a los médicos, porque lo de los médicos eso lo llevo yo también. O sea, toda la agenda médica la llevo yo. Entonces, si tengo que ir a la farmacia voy a la farmacia y luego ya la recojo. Cuando no están mis hermanos que les toque recogerla, damos un paseo y ya venimos a casa. Por la tarde ya sobre las 7 pues se prepara la cena, se está con ella y las duchas. Pues así más o menos pasa el día, o sea que no es nada... Pero si que hay veces que tenemos como dos médicos por semana, enfermera y medico, unas veces en Madrid otras veces aquí o análisis, médicos. Entonces eso también te lleva su tiempo y hacer la agenda de los médicos.

¿Y LUEGO SOBRE QUE HORA TE ACUESTAS?

Sobre las 11 una cosa así, sobre las 11 de la noche. Entonces, no siempre duerme de seguido y hay veces que se levanta al baño.

¿TU MADRE DICES?

Si mi madre. Pues tenemos que levantarnos mi hermana y yo porque una vez se levantó al baño y se quedó dormida y se cayó. Entonces si ella se levanta, nos levantamos nosotros si se levanta, dos veces dos veces. A veces no se levanta ni una vez. Pero se suele levantar una o dos veces por la noche, nos levantamos y la ayudamos.

¿Y ESO OS AVISA O ESTAIS VOSOTRAS PENDIENTES?

Estamos pendientes ella no avisa

BUF, ENTONCES PEOR PARA DORMIR.

Un poquito mal.

DORMIS UN POQUITO MAL.

Si hay semanas que las pasa muy bien pero otras no.

CLARO. TÚ ESTAS PENDIENTE POR SI PASA ALGO.

Si porque una vez se durmió en el cuarto de baño y se cayó.

SI, SI.

BUENO. ESTO LO HEMOS HABLADO YA UN POCO SOBRE LOS PRINCIPALES DESAFIOS Y DIFICULTADES QUE ENCUENTRAS PARA TU PAPEL DE CUIDADOR. ¿NO SE SI HABEIS IDO ALGÚN CURSO DE QUE OS INFORMEN A CERCA DE CÓMO PODER CUIDARLA MEJOR O...?

Al principio si que nos avisaron de algunos cursos porque estábamos con la asociación de Alzheimer. Pero luego después se borro mi hermana que es la que lo llevaba. Bueno el caso es que no hemos ido. Yo no he ido a ningún curso.

¿NO LO HAS CONSIDERADO NECESARIO?

No es que no lo haya considerado es que lo hemos dejado. Se quitó de la asociación y no he ido a ningún curso. Pero entre la gente que esperamos a las personas que vienen del centro si que hablamos mucho. No es lo mismo, no es lo mismo que una conferencia pero si que hablamos de lo que es la vida cotidiana.

AJA. ¿Y SOBRE QUE TEMAS SOLEIS HABLAR?

De cómo cuidamos a las personas. Solemos hablar de eso. Y luego también los consejos de los doctores, claro. Te dan sugerencias y te dan sus consejos

¿Y QUE CONSEJOS TE DAN SOBRE TODO EN EL CUIDADO? NO SE, SE ME OCURRE POR EJEMPLO, SI LA TIENES QUE AYUDAR A QUE SE LEVANTE O SE LEVANTA ELLA SOLA DE LOS SITIOS.

Se levanta ella sola. Pero si que tienes que supervisar cuando se está vistiendo porque bien a veces se le olvida, se queda así, y se le olvida.

SE QUEDA COMO PARECE QUE ESTÁ DORMIDA SENTADA PERO

Si.

SE QUEDA COMO QUIETA DE REPENTE.

Si.

¿Y ESO LE PASA DURANTE MUCHO TIEMPO?

No a veces le pasa. Pero como estamos supervisando si se viste ¿no?

¿Y QUE SE QUEDE ASÍ COMO CUANTO TIEMPO SE PUEDE QUEDAR EN ESE ESTADO?

Pues porque nos damos cuenta pero a lo mejor 5 minutos.

QUE PUEDE SER PREOCUPANTE QUE LE PASE EN UNA SITUACION QUE NO ESTE VIGILADA.

Que se caiga

QUE SE CAIGA SOBRE TODO.

¿Y NO SE SI ALGUNA COSA MAS QUE TE PREOCUPE? POR QUE MUCHAS VECES ES TAMBIÉN AYUDARLES A ME COMENTAS QUE PARA ANDAR SE APOYA EN VOSOTRAS.

Si, si.

¿Y NO SE SI VOSOTRAS TENEIS PROBLEMAS DE ESPALDA O ALGO?

No.

O SEA, DE MOMENTO NO TENEIS PROBLEMAS DE CARGA DE OMBROS O DE...

No, no.

Y VAMOS A PASAR UN POCO AL TEMA DE LAS TECNOLOGIAS. ¿TU TIENES SUPONGO TELÉFONO MÓVIL, NO?

Pero no tengo el smartphone tengo uno antiguo.

PERO ¿NO TIENE CONEXIÓN A INTERNET?

No.

O SEA, ES UN PHONE NORMAL.

Si, si.

¿Y COMO Y PARA QUE LO USAS DIRIAS?

¿Mi teléfono móvil? Pues para estar en contacto con toda mi familia, con los amigos, también estamos en contacto con la monitora del autobús de la ruta. Pues lo utilizo para los médicos, por ejemplo. Lo utilizo mucho. Para mis cosas personales o de avisos de trabajo, de empleo. Mas cosas no porque no tiene más.

CLARO. PUES LLAMADAS Y NO SE SI MENSAJES.

Mensajes también.

SMS ¿NO?

Si.

USAS ORDENADORES SI ME HAS DICHO.

Si.

¿Y AHÍ EN INTERNET NO TIENES PROBLEMAS PARA?

No. Lo básico a nivel usuario.

¿Y LO UTILIZAS SOLO PARA COSAS DEL TRABAJO O TAMBIÉN DE OCIO?

También de ocio.

LO TIPICO DE MUCHA GENTE QUE LEE EL PERIODICO..

No, no de eso sino porque como estoy apuntada a varias cosas y a sitios, pues me llega información de mi carrera o me llega información de eventos, o me llegan invitaciones. Entonces es para mi muy útil porque como ahora estoy mas restringida a salir, si me llega una invitación, se a donde tengo que ir, que día es...

¿PARA CORREO ELECTRONICO? SUPONGO TAMBIÉN.

Si, si. Correo electrónico y luego echar curriculum a través de Internet.

¿Y NO SE SI TAMBIÉN VES BLOGS O PAGINAS WEB A VECES MUCHA GENTE PARA HABLAR SOBRE CUIDADORES Y TAL?

No, de eso no.

PERO SI QUE TIENES CONTACTO, CLARO, CON LOS OTROS CUIDADORES DE LA ASOCIACION.

Si, si.

CONTACTO DIRECTO.

Si, si.

¿Y ENTONCES LO DE QUE NO TENGAS UN TELÉFONO MÓVIL ACTUAL NO SE SI ES PORQUE NO TE GUSTA LA TECNOLOGIA, PORQUE TE PARECE CARO, COMPLICADO O.. ¿ SOBRE TODO POR SI TE GUSTA MAS QUE NADA

Pues el caso es que, no es que si me gusta o no. Comprendo que me gustaría pero que lo voy posponiendo siempre, digo: ya lo haré, ya lo haré y hasta día de hoy no lo he hecho. Como también me funciona el teléfono que tengo ahora, pues sigo con el.

O SEA, QUE TE GUSTARIA PERO...

Me gustaría pero que lo voy posponiendo no se por qué, lo voy posponiendo.

TE DA UN POCO DE PEREZA TECNOLOGICA, DIGAMOS.

Si, si.

Y BUENO, TU ME HAS COMENTADO QUE TU CONTROLAS LA MEDICACION DE TU MADRE PORQUE HAY ALGUNAS PERSONAS, PACIENTES QUE LO QUE HACEN ES, A VECES VIVEN SOLOS TODAVIA EN ESTADOS INICIALES Y TIENEN UNA SERIE DE PASTILLEROS QUE SE LOS PREPARAN PARA TODA LA SEMANA.

Si mira.

AH, LO TIENES TAMBIÉN.

Si esta sin preparar esta semana porque he ido a por las medicinas ayer y se lo tengo que preparar.

AH PERFECTO. AUNQUE SE LO HAGAS TU, ESPERA QUE SINO NO SE VA A OIR. AUNQUE SEAS TU LA QUE CONTROLA LA MEDICACION TU MISMA TIENES TU CUADRANTE DE PARA LAS PASTILLAS. PARA ORGANIZARTE.

Si. Ayer fui a por la medicación y todavía no la he colocado. Hombre, se la he dado pero sin colocar toda la semana.

LUEGO A VER SI ME ACUERDO Y LE HAGO UNA FOTO SI NO TE IMPORTA AL PASTILLO. PORQUE NOS INTERESA MUCHO VER ESTAS AYUDAS QUE TIENEN PARA QUE LUEGO SEAN LO MAS PARECIDAS POSIBLES A OTRAS QUE SE PUEDAN DESARROLLAR. YA VEREMOS MÁS ADELANTE Y VERÁS A QUE ME REFIERO. ¿DISPOSITIVOS DE TELEASISTENCIA ME HAS COMENTADO QUE TIENE, LA MEDALLITA Y TIENE AQUÍ EL RECEPTOR, EL RECEPTOR DE LA MEDALLITA?

Si, si.

MANDOS A DISTANCIA SUPONGO QUE TÚ TE MANEJAS PERFECTAMENTE CON EL MANDO DE LA TELE.

Sí.

¿Y NO SÉ SI TENÉIS ALGÚN DISPOSITIVO MÁS DOMÓTICO, VAMOS DE?

De nuevas tecnologías la verdad es que no.

BUENO AHORA QUE HAY HASTA ASPIRADORAS QUE ASPIRAN SOLAS Y LAS PROGRAMAS Y TAL.

No, lo normal.

¿Y ALGUNA VEZ SE TE HA OCURRIDO UTILIZAR EL TELÉFONO MÓVIL O EL ORDENADOR PARA AYUDAR A TU MADRE A RECORDAR COSAS O QUE SE LE PUEDAN OLVIDAR? PORQUE A VECES HAY PROGRAMAS O NO SÉ SI A LO MEJOR EN EL CENTRO DEL DÍA. PERO TÚ NO LO SABES, CLARO.

Yo no lo sé en el centro de día pero fíjate que lo que más hacemos, yo no sé por qué, es comentar entre los que vamos a esperar que ahora hay un señor y antes había una señora también, los cuidados que tenemos con ellos y cómo llevan el día. Y eso sí que nos ha ayudado muchísimo. Siempre que estamos esperando la ruta. Porque vas a recogerla aquí pero luego después la traen un poquito lejos. Entonces nos juntamos varios y lo comentamos. Entonces eso sí que hablamos pues de esto, de las comidas, cómo ha pasado el día, todo eso. El tema de los médicos, todo eso lo hablamos. Pero yo por mi cuenta buscar por Internet o hacer... no.

O SEA LA INFORMACIÓN LA BUSCAS CARA A CARA DIGAMOS.

Sí sí.

EN LA RELACIÓN PERSONAL. NO LA BUSCAS POR INTERNET.

Sí.

¿Y NO SABES SI EN EL CENTRO DE DÍA HAY ALGÚN TIPO DE...? PORQUE A VECES SE QUE HAY PROGRAMAS DE, PUES UTILIZANDO PEQUEÑOS JUEGOS, TIPO VIDEOJUEGO PENSADOS PARA PERSONAS MAYORES, PARA ANIMARLES UN POCO O HACER ACTIVIDADES.

No lo sé

NO TIENES NI IDEA DE ESO.

No lo sé porque en el diario no te lo ponen. Hemos visto alguna sesión no lo utilizaban pero hace muchos años, y no lo utilizaban pero puede ser que ahora si. Puede ser.

SOBRE TODO PORQUE ES YA PENSANDO EN TU MADRE. HAS DICHO QUE HABLABA POR TELÉFONO CON SUS AMIGAS NO SÉ SI ¿POR EL TELÉFONO FIJO, POR EL TELÉFONO DE CASA?

Por el fijo.

¿TELÉFONO MÓVIL NO SÉ SI LO USA?

Pues tenía uno pero al final deje de usarlo y no lo hemos vuelto a comprar ninguno.
SI ES QUE A VECES LOS TELÉFONOS MÓVILES SON UN POQUITO ¿Y SUPONGO QUE OTROS DISPOSITIVOS?

No.

¿LA TELEVISIÓN ELLA LA PUEDE MANEJAR?

Si.

A PERFECTO. SI QUE TIENE CAPACIDAD.

Del mando a distancia sí, la radio por la noche también.

AH, LA RADIO TAMBIÉN.

Sí.

PUES TE CUENTO UN POCO, SOBRE TODO ESTAS ÚLTIMAS PREGUNTAS. ES QUE ALGUNAS PERSONAS ESTÁN PENSANDO EN SOLUCIONES TECNOLÓGICAS PARA AYUDAR A ESTAS PERSONAS CON DEMENCIA O A SUS FAMILIARES O CUIDADORES EN LAS TAREAS DE CUIDADO. ENTONCES ¿QUÉ POSIBLES SOLUCIONES O APLICACIONES SE TE OCURRIRÍAN?

¿Con las nuevas tecnologías?

SÍ Y NO PIENSES EN ASISTENTES, COMO SI ESTUVIÉRAMOS HABLANDO EN EL FUTURO COMO SI TODO FUERA POSIBLE.

Pues si ella pudiera tendría también su smartphone que se conectará con Internet y todo pero yo no sé si eso va a ser posible pero a lo mejor enseñándoselo podría. O utilizar el ordenador también un poquito. Es que ella es más clásica. Porque ella por ejemplo coser cose.

AH ¿COSE?

Si, cuando quieres sí, sí. Luego después pues tiene su televisión que le encantan los concursos pero fíjate, que lo que más es lo que recomiendan los médicos es que pasee o sea, que de paseos y con la tecnología...Pues que pudiera utilizar, también que escuchara mejor el teléfono, puede utilizado pero a veces no marca bien el teléfono. Y eso de las nuevas tecnologías. Es que la cocina por ejemplo no. Porque nos da miedo que se acerca la cocina.

BUENO PERO SI TUVIERA UNA APLICACIÓN PARA QUE...

Es que tenemos gas.

AH QUE TENÉIS GAS.

Para una cocina que no fuera de gas o que la utilizara. Pero con todo y con eso nos da miedo.

CLARO

Por la memoria.

PERO ¿SI SE PUDIERA TAMBIÉN PENSABA COMO TIPO DOMÓTICA, SI FUERA TODO COMO MUY MECÁNICO?

Si lo podría utilizar ella. Sí, sí claro.

PORQUE ESTABAS COMENTANDO COSAS SOBRE EL OCIO TÚ LO QUE ME COMENTABAS ERA LO QUE NO SE PODÍA QUEDAR SOLA Y TAL. PUES A LO MEJOR A TRAVÉS DE LA TECNOLOGÍA SE PUEDE PENSAR ALGO PARA QUE NO TUVIERA ESA RETICENCIA QUE SE QUEDARA SOLA O QUE TE QUEDARÁS MÁS TRANQUILA O INCLUSO QUE ESTÉ EN CASA Y TÚ ESTÉS MÁS TRANQUILA Y NO ESTÉS MÁS PENDIENTE DE ELLA.

Claro. Algún receptor o algo que la pudieran visualizar con una cámara, con una cámara y que tú tuvieras opción de ver esa cámara. Eso sí. Que tuviera una cámara que se la pudiera observar desde la habitación de la casa o desde otro sitio. Pero bueno, hoy por hoy no. Hoy por hoy tiene que estar cuidada. Eso sí. De todas formas es que como es

mayor con la edad se puede caer. O sea que es que es muy complicado. Tampoco se la puede dejar sola. Está un poquito porque... Ten cuidado agárrate, no sé qué...

SÍ QUE TAMPOCO SABE SI TE QUEDARÍAS TRANQUILA AL 100%

No, no.

ES QUE A VECES LOS CUIDADORES, ES LO QUE PASA SÍ, SÍ. BUENO, PUES AHORA, UNA VEZ QUE HAS COMENTADO TÚ TUS IDEAS VAMOS A IR ALGUNAS EN CONCRETO A VER QUÉ TE PARECEN. BUENO COMO TE COMENTABA ES QUE LA TECNOLOGÍA SE ESTÁ DESARROLLANDO MUCHO Y CADA VEZ SE ESTÁ PENSANDO MÁS EN APARATOS INTELIGENTES. ENTONCES NOS INTERESARÍA QUE NOS DIJERAS SI TE PUEDEN PARECER ÚTILES O INTERESANTES PARA EL CASO CONCRETO DE TU MADRE Y SINO PUES PARA OTROS, QUE AÚN ESTAN EN ESTADOS NO TAN AVANZADOS. INTENTAR APLICARLO AL CASO QUE CONOCES O SINO, A LO MEJOR SI ME LO HUBIERAN DICHO HACE UN PAR DE AÑOS PUES SÍ QUE ME HUBIERA INTERESADO. ENTONCES, TÚ ME PARA SI SE TE OCURRE ALGUNA OTRA COSA. PORQUE ES CUESTIÓN DE QUE DESPUÉS.

Sí, sí. Es que como está ya, es avanzado y ella es mayor, pues claro, hay ciertas cosas como por ejemplo, tener una cámara de vigilancia, pues tampoco nos quedaríamos muy tranquilos estando ya sola. Eso es lo que pasa.

PUES POR EJEMPLO, EN EL CASO DE QUE LE OCURRE A TU MADRE QUE SE DESORIENTE O QUE SE PIERDA EN LA CALLE. A LO MEJOR NO ES EL CASO DE TU MADRE PORQUE SIEMPRE VA ACOMPAÑADA PERO PONIÉNDONOS EN EL CASO DE QUE, IMAGÍNATE DE SE PUDIERA DESPLAZAR ELLA SOLA, SE LE HA OCURRIDO GENTE APARATOS QUE PERMITAN QUE LE PERMITAN AL PACIENTE PEDIR AYUDA A UN FAMILIAR O CUIDADOR.

Eso estaría muy bien. Un aparato que ellos pudieran marcar el teléfono del cuidador o de un hijo o algo así y que enseguida nos pudieran llamar. O llevar una pulsera o llevar algo sí.

PORQUE NO SÉ SI LA MEDALLITA ESTÁ SOLO FUNCIONA EN CASA ¿NO?

Si solo en casa.

CLARO PUES ESE ES EL PROBLEMA. Y LUEGO UN PROBLEMA QUE NOS ENCONTRAMOS TAMBIÉN CON LAS PERSONAS MAYORES, ES QUE CLARO, SERÍA ÚTIL A LO MEJOR UN MÓVIL PARA PERSONAS MAYORES QUE CON UN NÚMERO QUE SOLO MARQUE UN NÚMERO Y YA PUEDE...

Sí, sí.

LO QUE PASA ES QUE NO LLEVAN EL MÓVIL, ENTONCES NO SÉ SI..

No, no, mi madre no lleva el móvil.

CLARO EL MÓVIL PARA QUE LO VA A LLEVAR.

Lo tenía antes pero ya dejó de utilizarlo y es que ella tampoco lo pide. O sea que es que no.

CLARO, QUE TENDRÍA QUE SER ALGO QUE LLEVARÁ ELLA SIEMPRE. POR ESO PIENSAN A VECES EN RELOJES, INCLUSO EN ROPA INTELIGENTE.

Si ropa o una pulserita.

INCLUSO SE HA LLEGADO A ROPA INTELIGENTE. YO TE DOY IDEAS PARA QUE TÚ VAYAS DESARROLLANDO TODO TIPO TU CREATIVIDAD.

Si.

VALE. Y LUEGO TAMBIÉN OTRA OPCIÓN SERÍAN APARATOS QUE DIGAN DÓNDE ESTÁ EL PACIENTE Y CÓMO PUEDE IR A SU CASA O EL LUGAR QUE ESTÁ BUSCANDO.

También. Hombre, ella lo que lleva ahora es su dirección y teléfonos en su bolso porque ella lleva su bolso. Pero si fuera un aparato.

POR SI CUALQUIER DÍA.

Si hubiera un aparato en el que ella pudiera ser localizado su domicilio o localizar a sus familiares, sí. Eso estaría muy bien. Porque ahora lo que lleva, ya te digo, es su papel con su información en su bolso.

CLARO PERO QUE FUERA ALGO MÁS AUTOMÁTICO.

Sí, sí, sí.

APARATOS QUE LE DIGAN A UNO DE VOSOTROS DE LOS FAMILIARES O CUIDADORES DÓNDE ESTÁ EL PACIENTE EXACTAMENTE CUANDO SE HAYA PERDIDO.

También, también.

Y EL ÚLTIMO DE ESTE TIPO SERÍAN APARATOS QUE SIEMPRE LE DIGAN A UN FAMILIAR DONDE ESTA EL PACIENTE AUNQUE NO SE HAYA PERDIDO POR SI ACASO SE PIERDE.

También sería muy buena opción. Porque como a ellos le falla la memoria. Pues eso, como una pulserita, una pulserita,

CLARO DE ÉSTAS QUE TE DICEN POR COORDENADAS Y TÚ PUEDES VER. CLARO PORQUE A VECES PUEDE PASAR QUE NI EL PROPIO PACIENTE SEPA QUE SE HA PERDIDO O QUE NO SEPA CÓMO DECIRLO. SÍ SÍ. NO SÉ Y EL TEMA QUE ME COMENTABAS ANTES DE LAS CÁMARAS ES MUY INTERESANTE PERO EN CIERTAS OCASIONES LO HEMOS PLANTEADO PERO ¿NO OS SURGIRÍA A VOSOTROS COMO DE RECHAZO? PORQUE HAY GENTE QUE DICE QUE NO QUIERE. PORQUE INCLUSO EN ESTADOS INICIALES, A VECES SE LE HA PREGUNTADO A LOS ENFERMOS Y CLARO, DICEN QUE NO QUIEREN PORQUE PIERDEN MUCHA INTIMIDAD.

Claro, ella podría perderlo. Claro, es que habría que verlo el punto de vista de ella. El nuestro sería el estar más tranquilos porque ella un momento sufre caídas pero nosotros estaríamos mucho más tranquilos porque a veces sufre caídas. Pero el problema sería si ella quisiera o no quisiera porque ella todavía mantiene conversaciones y se da cuenta de las cosas. Si ella lo permitiera. A lo mejor en el salón sí pero a lo mejor en su habitación no.

CLARO, CLARO. Y ¿A VOSOTROS OS DARÍA IGUAL PERDER ESA INTIMIDAD EN EL SALÓN DIGAMOS?

A mí sí particularmente.

VAMOS, SERÍAN CIRCUITO CERRADO TAMPOCO NADIE ESTARÍA INTERESADO. TAMBIÉN A VECES SE HA PENSADO EN QUE SEA DE, TEMA DE, AY NO ME ACUERDO CÓMO SE DICE AHORA PERO, POR EL CALOR. O SEA QUE SEAN FIGURAS QUE NO SALGA EL VÍDEO COMO TAL.

Ya ya ya.

PORQUE MUCHAS VECES ESTÁBAMOS ESTÁS COMENTANDO EN EL SALÓN SÍ PERO EN SU HABITACIÓN NO. PERO LA CAÍDA QUE ME HAS COMENTADO TU, ES EN EL BAÑO, QUE ES DONDE SON CASI TODAS LAS CAÍDAS. ENTONCES NO SÉ SI TE PARECE AHÍ BIEN.

Ya, claro, es que sería delicado para ella. Claro. Pero que es más seguridad para nosotros.

O SEA, TÚ TE DECANTAS POR LA SEGURIDAD.

Sí porque se ha caído más de una vez.

ANTE EL PROBLEMA DE DISYUNTIVA PRIMA LA SEGURIDAD PUNTO...

Es que las caídas yo no sé si tú habrás visto alguna caída pero...

SI

¡Te pegas un susto! y la del baño en concreto que estaba yo sola con ella fue muy desagradable. No se me olvidará nunca, fue una caída muy desagradable.

Y YA NO TE QUEDAS TRANQUILA, CLARO. VALE, VALE. EN EL CASO, NO TE LO PREGUNTADO, SI EN ALGÚN MOMENTO SE LE HA OLVIDADO TOMAR PASTILLA, SUPONGO QUE NO PORQUE ERES TÚ LA QUE LO CONTROLA.

Se me ha olvidado a mí.

SE TE HA OLVIDADO A TI.

No pero no muy importantes. De todas formas en el diario que ya lleva ella al centro, hay un cuestionario y pones si la medicación de por la mañana se la ha tomado o si no se ha tomado alguna.

QUE ESO SE LO RELLENÁIS VOSOTROS SUPONGO.

Sí. Entonces si alguna vez no se ha tomado alguna porque por ejemplo, una vez se atragantó y no pudo luego volverse a tomar más, tampoco eran muy importantes, se pone en el diario, lo ve la doctora y ya lo saben. Pero que no era súper importante la medicación que se dejó de tomar.

Y NO SÉ SI, ME ACABAS DE COMENTAR QUE SE ATRAGANTÓ UN DÍA. ¿TIENE PROBLEMAS DE ATRAGANTAMIENTO NORMALMENTE?

A veces sí. Tiene menos saliva entonces es más mayor y como quiera hablar o quiera respirar un poquito comiendo pues se puede atragantar. Que te pega un susto pero bueno ya lo vas tomando con más tranquilidad porque no suele ser más que..No va a más. PERFECTO. AHORA VAMOS MÁS AL CASO DE QUE SI SE OLVIDARA TOMAR PASTILLAS O ALGO RUTINARIO. HEMOS HABLADO DE LO DE LAS PASTILLAS PERO VAMOS A IMAGINARNOS QUE AL PACIENTE SE LE OLVIDA A TU MADRE SE LE OLVIDA HACER ALGO RUTINARIO. PUES SE PLANTEAN APARATOS QUE LE RECUERDAN AL PACIENTE Y LE PREGUNTEN SI HAN HECHO O NO LAS TAREAS RUTINARIAS QUE TIENE QUE HACER. IMAGÍNATE QUE ESTÁS AQUÍ Y TE PREGUNTA UNA VOZ, ASÍ TIPO GRAN HERMANO, TE PREGUNTA ¿FULANITO TE HAS ACORDADO DE HACER ESTO? Y QUE TENGA QUE RESPONDER Y HASTA QUE NO DIGA QUE SÍ PUES ESO.

Pues es que no sé si eso, no sé.

ESTOY IMAGINANDO QUE VIVA LA PERSONA SOLA CLARO. ESTO ESTÁ PENSADO PARA UNA PERSONA CON MENOS DEPENDENCIA.

Claro, pues entonces estaría bien. Si a veces se les olvidan cosas tan cotidianas cómo peinarse. Entonces sí que se podría ¿te has tomado esta medicación o te has peinado o te has cepillado los dientes? En todo eso sí que se podría sí. Sí sí.

LO QUE NO SABEMOS Y ES SI LUEGO EL PACIENTE LO RECIBIRÍA BIEN, CLARO. PORQUE COMENTÁBAMOS CAMBIOS DE QUE A VECES NO LES GUSTA QUE LES ESTÉN RECORDANDO COSAS ENTONCES NO SÉ.

Ya claro. Es que llegan a ciertas edades que yo pienso que a veces incluso recordárselo no vienen mal. Porque a ciertas edades se les olvidan las cosas y más con este tipo de enfermedades.

SÍ SÍ. PRECISAMENTE PARA ESO PARA QUE NO ESTÉ TODO EL RATO RECORDÁNDOLE A ESA PERSONA, IMAGINEMOS ESO QUE ESTÁ EN ESA CASA INTELIGENTE DIGAMOS. PARA QUE NO LE ESTÉ PREGUNTANDO CONSTANTEMENTE SE HA HECHO UNA COSA QUE ES MUY CANSADO Y A LO MEJOR PUEDE DECIR LA PERSONA, EL PACIENTE, PUES YO APAGO ESTO PORQUE NO ME INTERESA. SE BARAJA LA POSIBILIDAD DE QUE

HUBIERA APARATOS QUE LLEVEN EL CONTROL DE ESTAS TAREAS RUTINARIAS, IMAGÍNALE A TRAVÉS DE SENSOREAN QUE SE ABRE EL GRIFO Y TAL. Y LE DIGAN AL PACIENTE SI HA HECHO O NO ALGO CUANDO NO LO TENGA CLARO EL SISTEMA; O QUE LE DIGAN QUE SE LE HA OLVIDADO CUANDO LA MÁQUINA SOSPECHE QUE A ESA PERSONA SE LE HA OLVIDADO.

Eso lo veo bien si me piden mi opinión. Yo si lo vería bien. Eso no lo vería mal. PERFECTO, SÍ PORQUE ADEMÁS PARECE MENOS INTRUSIVO QUE LO DE LA CÁMARA NO QUIERO DECIR. QUE SI TE GUSTA MÁS QUE LO ANTERIOR. O BIEN APARATOS QUE INFORMEN ALGÚN FAMILIAR O CUIDADOR CUANDO AL PACIENTE SE LE HA OLVIDADO TOMARSE UNA PASTILLA O HACER ALGO.

Pues yo no sé.

¿QUE PREFERIRÍAS UN SISTEMA QUE SE LO DIGA O PREFIERES ESTAR TÚ AHÍ COMO CUIDADOR? NO PERDERLA EL CONTROL.

Pues es que no sé porque como ahora estoy yo de cuidador no sé, no sé. Si pudiera ella manejarse mejor pues estaría bien un dispositivo. Pero al estar ella tan dependiente pues no lo sé, no lo sé. El caso es que yo a veces me pongo un, no me sale la palabra me sale en inglés, un despertador para recordarme a mí las pastillas. O sea que sería algo parecido.

UNA ALARMA.

Una alarma sí. Sí, sí. Sí, sí vendría bien una alarma.

BUENO ESTO SERÍA QUE TE SALTARA LA ALARMA NO SIEMPRE SINO CUANDO A TU MADRE SE LE HA OLVIDADO ALGO. CUANDO NO SE LAS HA TOMADO.

Sí sí. Sí estaría bien porque me lo pongo yo a veces para recordarme a mí ciertas pastillas que son a media tarde.

O SEA QUE TE PARECE BIEN. NO SÉ SI ALGUNA DE ESTAS TE HA GUSTADO MÁS DE LAS QUE TE HE COMENTADO O TODAS TE PARECÍAN BIEN.

Es que a mí no me parece o sea si está de acuerdo también la persona a la que se le va a poner ese tipo de dispositivo, no se encuentra ella que sea muy pesado y se encuentra mejor que no en un estado muy dependientes, pues no me parece mal.

O SEA QUE ESTÁS ABIERTA A LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS NO COMO A LA GENTE QUE.

Sí sí.

ES QUE HAY GENTE QUE NO LE GUSTA MUCHO. VALE, VALE. ¿LLEGARÍAS A CONFIAR EN ESTOS SISTEMAS?

Siempre habría que supervisar algo pero ¿porque no?

POR ESO TE COMENTABA QUE A LO MEJOR TE GUSTAN MÁS ESTOS, ESTA OPCIÓN QUE AVISA AL CUIDADOR EN VEZ DE AVISAR LA VOZ ESTÁ IMAGÍNALE, ROBÓTICA O MENOS ROBÓTICA, QUE LE REPITA LA PERSONA.

Si quizá lo de un dispositivo es mejor. Pero que nunca se sabe. Si como todo avanza muy deprisa pues nunca se sabe.

VALE. TENEMOS TAMBIÉN UN EJEMPLO QUE VA MUY ACORDE CON LO QUE HAS COMENTADO TÚ ACERCA DE QUE POR LA NOCHE SE LEVANTA Y SE DESORIENTA.

Sí.

QUE TENEMOS UNA SIMULACIÓN QUE BUENO, NO TE VOY A ENSEÑAR EL VÍDEO PORQUE ADEMÁS ESTOY GRABANDO CON EL MÓVIL, PERO SE

TRATA DE UNA SIMULACIÓN EN DONDE SE LEVANTA EL PACIENTE POR LA NOCHE Y BUENO, TENEMOS AQUÍ PUESTO QUE SI TE PARECE RELEVANTE ESE PROBLEMA. OBTIENEMOS SI COMO ME HAS ESTADO COMENTANDO. Y NO SÉ SI SE TE OCURRE EN FRÍO ASÍ ALGUNA SOLUCIÓN QUE HAYAS PENSADO.

Pues es que, como eso ha ocurrido pocas veces, lo desorientarse. Pero sí que cuando va al baño se queda dormida. Lo que sí que he pensado a veces es que si eso fuera a más habría que coger alguna persona que a lo mejor tuviera que cuidarla por la noche. Eso sí que lo he pensado. Alguna persona cualificada que a lo mejor el día de mañana se tuviera que quedar en casa para dormir con ella. Si yo no pudiera. Porque si eso va a más y yo por ejemplo, estoy trabajando, pues a lo mejor eso sería necesario. Eso sí. Aunque gente que conozco yo lo hacen entre los hijos pero no sé. Pero que si llegara a más, sí que sería necesario que una persona cualificada estuviera por las noches. Sí, sí. Por la noche sobre todo.

¿Y NO SE TE OCURRE NINGUNA SOLUCIÓN TECNOLÓGICA AHORA QUE ESTAMOS EN ESTA PARTE DE INVENTIVA?

Algo que te avisará cuando ella dejara la habitación, eso sí, eso sí. Un dispositivo que te avisara de que está saliendo de su habitación y que va al baño, sí, eso sí.

Y ADEMÁS ASÍ EL RESTO DE LAS NOCHES TE PODRÍAS DORMIR TRANQUILA.

Sí, sí. Sí, sí.

BUENO ESTA SOLUCIÓN ERA UN POCO MÁS FUTURISTA. LO QUE PROPONÍA ERA QUE ESTE SISTEMA INTELIGENTE, EL QUE SALE LA VOZ EN OFF, PUDIERA DECIRLE ESTA PERSONA, PENSANDO QUE ESTÁS SOLA, QUE CREE QUE ESTÁ DESORIENTADA PORQUE SON LAS 4 DE LA MAÑANA Y DEBERÍA ESTAR DURMIENDO. Y ENTONCES LO QUE HACE ES ENCENDERLE LAS LUCES HASTA SU HABITACIÓN O HACIA EL BAÑO PARA QUE LE GUIE.

Pues eso estaría muy bien, yo lo veo bien, esas cosas no las veo mal.

LUEGO HABRÍA QUE VER SI FUNCIONA, CLARO.

Sí pero sí, sí. Sí, sí, sí.

VALE PUES PERFECTO. LA VERDAD ES QUE LO HAS ACOGIDO MUY BIEN PORQUE SIEMPRE HAY GENTE QUE DICE, UY ES QUE ESAS COSAS A MÍ ME SUENAN A MÍ MUY RARO O POR EL DINERO QUE PUEDAN COSTAR. PERO BUENO PONIÉNDONOS EN LA TEORÍA Y LUEGO PARA QUE SE PUDIERA DESARROLLAR. PORQUE ESTO OBTIENEMOS ES EN EL PLANO TEÓRICO. NO TE LO HE DICHO ANTES, ES EN EL PLANO TEÓRICO, ES PARA UN FUTURO. PERO SOBRE TODO PARA SABER VUESTRAS NECESIDADES Y EN QUE PLANO SE PUEDEN DESARROLLAR MÁS UNAS IDEAS U OTRAS. PORQUE A LO MEJOR LUEGO SE DESARROLLAN COSAS QUE VOSOTROS NO ENCONTRÁIS PRÁCTICAS.

Yo lo veo bien lo de las nuevas tecnologías porque ahora de momento estamos, no sé por lo menos en esta casa, sin ninguna nueva tecnología. Pero vamos que yo las veo bien vamos. A mí me encanta la ciencia ficción.

ES QUE HAY GENTE QUE LE PONES LO DE LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL Y VAMOS, NO LES GUSTA PARA NADA.

No, no. A mí me gusta mucho la ciencia ficción.

Y LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL AHORA QUE ESTÁ TAN DE MODA ¡UY CUIDADO NO SÉ QUÉ! NO TE CAUSA NINGÚN PROBLEMA ¿NO?

No.

Perfecto pues ¿si no tienes ningún comentario que creas que sea importante o que nos hemos dejado por alto?

No porque quizás lo que más me ha asustado a mí en un momento dado han sido las caídas. Lo llevo muy mal, me impresiona muchísimo. Pero luego el día a día que se va descubriendo deprisa, se te pasan los días y sí que voy dejando cosas un poquito aparcadas más qué debería hacer. A ver si me organizo un poquito mejor.

PERO ESO NOS PASA A TODOS ¿EH?

Y nada ¿si quieres hacer la foto del pastillero?

SI VOY A APAGAR LA GRABADORA Y AHORA LO HAGO.

E7

Entrevista a un cuidador de 78 años, cuidador 7, y a su mujer de 71, que es la paciente (paciente 7). Aunque a ella le diagnosticaron Alzheimer en 2008 apenas necesita que le supervisen salvo para la toma de medicamentos. Clase media alta, ambos con estudios universitarios. Viven con la hermana del marido, unos 10 años mayor que él, en un chalet.

1:31

***En negrita la paciente.**

BUENO PUES COMENZAMOS LA GRABACION. TE LO PONGO A TI MÁS CERCA PORQUE LO QUE YO DIGA NO ES TAN RELEVANTE.

Bueno, a ver que digo yo pero bien, vale.

LO PRIMERO, PUES ALGUNOS DATOS COMENZANDO POR TI, EL CUIDADOR. TÚ ¿QUÉ EDAD TIENES?

Yo tengo 78, los cumpla mañana vaya.

78 ¡AH MIRA, FELIZ CUMPLEAÑOS!

¿Y ESTUDIOS QUE TIENES?

Si. Yo soy informático, de la escuela de informática y bueno de la primera promoción yo creo que fui y luego ingeniero técnico industrial. Pero más que nada he trabajado en un banco. Antes en el banco en el departamento de informática. Toda mi vida laboral está ahí. Es de formato antiguo que siempre se estaba en el mismo sitio ¿no? Eso ahora no ocurre.

SÍ NO. ¡OJALA! CRUCE LOS DEDOS SI.

¿Y LOS DE ELLA, QUÉ ESTUDIOS? AH BUENO, DERECHO ME HA COMENTADO.

Si hizo derecho, hizo sociología, bueno sociología cuando no era todavía una Facultad y no sé si lo terminó... pero vaya, derecho. Ejerció como abogada bastante tiempo y luego trabajó en la administración también. O sea que. Luego se quedó sin trabajo e hizo de traductora también. Estuvo mucho tiempo traduciendo a inglés. Eso le gustaba mucho.

¿ELLA QUE AÑOS TIENE?

Ella es del 45...68 no ¡perdón! 62. Es que los cumple en diciembre, todavía ¡no! 62 digo ¡que tontería! 71.

BUENO SE LO PREGUNTAMOS A ELLA.

71, 71. Eso sí.

VALE 71 ¿Y CUÁNTO TIEMPO HACE QUE LA DIAGNOSTICARON A ELLA ESTOS PROBLEMAS?

Mira hoy precisamente mirando unos papeles y tal, el diagnóstico oficial es del 2008.

2008 BUENO ¿ELLA SE JUBILO PORQUE SE JUBILO O...?

Si, si. Pero sobre todo es... Ella se jubiló con...Sí, cuando se jubiló

SI QUE ES LO QUE NOS INTERESA MAS. SABER SI LA ENFERMEDAD EN ALGÚN MOMENTO. PERO FUE DESPUES.

Si, si.

VALE.

Sí, sí, ella ya había dejado de trabajar. En 2008...si. Bueno, al principio cuando estaba traduciendo y tal, pues se le complicaba más la traducción y tal, olvidar cosas y eso ¿no? pero bueno. Yo esa relación no la...bueno, yo es que tengo una memoria terrible, yo creo que tengo mas Alzheimer que ella pero no oficial, no. Pero sí...jo, podíamos habernos preparado esto porque yo...

NO BUENO PERO NO....

Que sí vaya, que ella estaba trabajando normalmente, como luego estuvo como 8 o 10 años haciendo traducción en casa, pues entonces era trabajo, ganaba dinero pero no trabajaba de irse a trabajar y tener muchas relaciones y tal. Todo era por teléfono, casi todo.

SÍ, SÍ, SÍ. ¿Y ENTONCES EN ESTA CASA CUÁNTOS SOIS, VIVÍS VOSOTROS DOS SOLOS?

Nosotros dos solos y una hermana mía que tiene 10 años más que yo. Yo tengo 78 ahora y ella tiene 88. Pero ahora no está porque los hijos se la han llevado para hacerle unas pruebas.

AH, O SEA, ELLA NORMALMENTE VIVE CON VOSOTROS.

Sí, ya lleva 2 o 3 años que vive aquí. Los hijos vienen mucho y tal.

¿Y TU HERMANA TIENE ALGUNA ENFERMEDAD QUE HAYA QUE CUIDAR DE ELLA?

Si hay que cuidarla bastante. Está mucho peor que mi mujer, si también tiene la cabeza un poco descolocada y sobre todo, se le olvida completamente las cosas. Hay que estar pendiente de ella, no se la puede dejar sola en ningún momento.

CLARO, CLARO.

BUENO PUES YA HEMOS TERMINADO UN POCO CON LAS PREGUNTAS INTRODUCTORIAS Y AHORA ENTRAMOS MÁS EN EL COMO PERCIBES TU LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD DESDE MÁS O MENOS 2008 QUE DICES QUE SE LA DIAGNOSTICARON.

No bueno, los síntomas son previos. Son unos cuantos años antes. Comenzó a notar. Bueno, es que en la familia hay antecedentes, entonces lo conocíamos muy bien. La madre de ella lo tuvo y vivimos todo. Además en una época en que no se conocía prácticamente la palabra Alzheimer ¿no? toda la cosa era un poco en nebulosa ¿no?. Cosas raras y tal. Luego evolucionó a un Alzheimer duro y conocíamos y conocemos el final del Alzheimer; y ella lo conoce sobre todo perfectamente. Entonces a los primeros síntomas pues no había problema en pensar “no, yo no tengo nada. Sino no, yo quiero ver qué es esto” ¿no?” Para poner el posible remedio ¿no? O sea que sí. Pero bueno, ¿la pregunta era? porque yo me enrolló mucho...

SÍ BUENO, LA EVOLUCIÓN QUE COMO HA SIDO POR LO QUE VEO, LENTA ¿NO?

Sí, sí, sí, sí. Bastante lenta gracias a Dios. Está siendo bastante lenta porque desde 2008 casi 9-10 años está bastante bien para como conocemos luego las otras fases ¿no? De completa dependencia ¿no? Ahora pues ella sale a dar sus paseos pero bueno, esto ya te lo cuento...

SÍ YA POCO A POCO. NO DESTRIPEMOS EL FINAL DE LA PELÍCULA. ESTABAS HABLANDO DE LOS PRIMEROS SÍNTOMAS QUE NOTABAIS.

¿CUÁLES FUERON LOS PRIMEROS SÍNTOMAS QUE VISTEIS?

Bueno, yo es que en esto del Alzheimer tengo una idea y es que se refuerzan sobre todo los defectos que tienes. O sea, ella ha sido siempre muy despistada o sea.

¿PERDONA ES *Nombre de la paciente*?

Bueno es *Nombre de la paciente* pero es que fue de siete ocho hermanos fue la primera que nació en Madrid. Entonces la pusieron *Nombre de la paciente* porque era el que le correspondía porque se había muerto una tía o yo que sé pero luego todo el mundo la llamó *Nombre de la paciente*.

A VALE, VALE, VALE. QUE ME ESTOY HACIENDO UN LÍO.

Todo el mundo se lo pregunta porque tiene dos nombres. Tuvo un problema con una asignatura gorda de derecho civil que se le olvidó el carnet y dijeron, bueno que te identifiquen unos amigos

Y DIJERON OTRO NOMBRE.

Ella había puesto por el carnet de identidad *Nombre de la paciente* y los amigos dijeron, esa *Nombre de la paciente*; y al final lo aclararon pero te lo digo como...

SÍ COMO ANÉCDOTA. Y BUENO VOLVIENDO A LOS PRIMEROS SÍNTOMAS QUE COMENTABAS.

Ah. Eso no te lo he contado todo. Síntomas si, pues eso que cuando tienes, eres muy despistado, no despistado, sino que tienes poco sentido de la orientación a ella se le fue agudizando mucho eso. Ella de siempre si íbamos a un sitio y habíamos dejado el coche a la derecha, pues automáticamente salía y se iba a la izquierda o al azar. Que no se orientaba no. Entonces eso se le empezó a poner mucho más grave ¿no? Sobre todo con el coche era un lío, con el coche estaba desorientada por completo. ¿Dónde lo has dejado? Cosas de esas que lo pasas muy mal ¿no?.

SÍ TRANQUILO. CLARO, ESO SOBRE TODO AL CONDUCIR. ELLA SUPONGO QUE ENTONCES CONDUCÍA.

Sí, sí.

¿Y CUANDO DEJO DE CONDUCIR?

Pues hará por esa fecha de 2008. No sé si estuvo después de que le diagnosticaron conduciendo algo, no.

YA DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO O POR AQUELLAS FECHAS.

Sí no puedo recordar.

BUENO, TAMPOCO PASA NADA.

Ya, ya pero es que es lo malo de eso.

LO ÚNICO ES QUE HAY MUCHA GENTE QUE LE CUESTA MUCHO DEJAR DE CONDUCIR Y ES UNA DE LAS COSAS QUE DICE QUE LE GUSTARÍA VOLVER A CONDUCIR PARA SEGUIR SIENDO AUTÓNOMOS.

No, ella fue ella la misma la que dijo no, lo dejo, ya no voy a conducir más.

VIO EL PELIGRO.

Dejó el volante, digamos, y no condujo más.

PERFECTO.

Y otra, cosa otros síntomas, pues que lo primero ya hace tiempo. Bueno olvidarse pero que eso lo tengo yo también. Ahora hacemos competencias de...

A VER QUIEN SE OLVIDA MAS.

A ver quién se olvida más ¿no?

A CORTO PLAZO ¿NO? SUPONGO QUE LA MEMORIA A CORTO PLAZO PORQUE A LARGO PLAZO HAY VECES QUE...

No, a corto y a largo vaya.

AH, A LARGO TAMBIÉN.

A corto más. O sea, el problema del Alzheimer es a corto y que te extraña ¿no? qué dices una cosa y al minuto es como si no lo hubiera oído. Unas veces se le queda y otras veces no se le queda. Pero eso es, al principio era más cosas generales ¿no? O sea más el deterioro cognitivo ese que hay. La primera detección que hicimos fue ahí en un centro en Madrid, de la comunidad me parece que es que está por la calle Montesa por ahí. Ahí tenían un centro.

PERDONA SI PUEDES TRATAR DE NO DAR, QUE LUEGO LA TRANSCRIPTORA VA A DECIR QUE HABÍA UN TERREMOTO MIENTRAS. MENOS MAL QUE ME DADO CUENTA A TIEMPO SI NO VAN A DECIR, NO OIGO LA ENTREVISTA. LO PONGO UN POCO MÁS PARA ACÁ Y ASÍ ESTÁ UN POCO AMORTIGUADO POR LO MENOS.

ME ESTABAS CONTANDO SOBRE EL DETERIORO COGNITIVO Y QUE FUISTEIS A UN CENTRO.

Si a un centro en la calle Montesa y allí le diagnosticaron que sí, que tenía deterioro cognitivo, que tenía Alzheimer. Se lo dijeron muy bien un chico de aquí del hospital de Torrelodones. Hospital Madrid que tiene un centro aquí en Torrelodones. Y ella se quedó muy contenta. O sea, se puso mal pero se quedó muy contenta de la delicadeza que tuvo para decírselo y tal ¿no? Bueno, ahora a lo mejor no lo recuerda pero en su momento se sentía muy...

SÍ ES DE AGRADECER MUCHAS VECES EL TRATO HUMANO QUE ES QUE A VECES PARECE QUE TE TRATAN COMO SÍ.

Eso es.

SI. BUENO, AHORA TE VOY A COMENTAR OTRAS CARACTERISTICAS QUE HEMOS VISTO, OTROS SINTOMAS QUE HEMOS VISTO QUE SON LOS MÁS COMUNES. BUENO, OLVIDA LAS COSAS QUE ACABAN DE OCURRIR, ESO YA LO HEMOS COMENTADO. EL NO SER CAPAZ DE RECORDAR PALABRAS, QUEDARSE COMO TRABADO COMO QUE NO LE SALE O CONFUNDIR UNA CON OTRA.

Si eso le pasa ahora. En aquel momento sí, supongo que sí. ¡Es que yo tengo más años que ella! jaja.

BUENO YO SOY JOVEN Y ME PASA ¿EH?

A mí me pasa también eso de que no me salgan las palabras y sobre todo, si me la preguntan. Porque mi hermana tiene una fijación que es cuando ve algo en la tele o lo que sea, “¿cómo se llama ese?” Sea un actor o no sé cuantos y tal; y a mí automáticamente ¡paf! se me borra. Aunque lo conozca soy incapaz de decir nada. O sea, sé quién y le empiezo a dar referencias indirectas, este es el que hizo la película de no sé cuantos. No me acuerdo del nombre pero a ella no le vale. Le vale solamente que le digas el nombre y tenemos nuestras discusiones. Pero bueno. Palabras ¿que olvida palabras? pues sí, seguramente sí. ¿Y alguna otra cosa más que tengas así como cosas que...?

AH, SÍ, SÍ. ES QUE YO VOY POQUITO A POCO. HAS COMENTADO QUE SE DESORIENTABA CON EL COCHE O AL SALIR DEL COCHE ¿Y PERDERSE O DESORIENTARSE EN LUGARES QUE LE SEAN CONOCIDOS, YA SEA FUERA O DENTRO DE CASA?

Bueno, eso ha sido muchísimo después aquí en las Matas pero eso ya de hace 2 o 3 años o por ahí, que alguna vez me ha llamado: “qué oye que estoy que no sé dónde” Alguna vez la trajo un señor que le pregunto no sé cuántos y la trajo a casa. Ella sigue saliendo sola a dar su paseo porque le gusta pasear y tal y yo creo que es bueno ¿no?

SI; SI.

Porque como no tiene peligro, vaya, no hay peligro, ya la conocen además ¿no? se va al bar se toma un café se viene para acá, hace los recorridos de siempre y tiene el móvil. A mí cuando me fastidia es cuando la llamo y se ha dejado el móvil descolgado o algo de eso, entonces ya me empiezo a preocupar.

CLARO.

Hay aparatitos de esos pero no tenemos por ahora.

¿Y que se le olvide qué hora del día es qué día es?

Sí eso si. pero eso es como todas las cosas eso es agravado de la situación normal ¿no? De que nunca ha sido de saber el día en el que vivía, o sea, nunca ha sido ordenada. Un poco..

UN POCO DESPISTADILLA DIGAMOS.

Sí, sí. Sí tú coges la agenda de ella antiguas de trabajando y ella apuntaba las cosas en las páginas esas que son de todo, que no es del día y si lo apuntaba en un día lo apuntaba, o sea, lo utilizaba como un libro de notas ¿no? alguna cosa concreta a lo

mejor si, buscaba el día y lo apuntaba. Pero normalmente no. O sea que siempre ha sido, o sea que eso lo mismo, que sí le ha pasado y ahora más. Digamos que ahora saber el día en que está ya lo pregunta por sistema y lleva el móvil que le da el día y el día de la semana y todo ¿no? pero por sistema le es mucho más fácil preguntármelo a mí.

YA ME HE FIJADO QUE LLEVA EL MÓVIL COLGANDO ¿ESO LO SUELE HACER?

Sí, sí. Eso yo lo llevé mucho tiempo y es que ahora no hay móviles donde tenga donde enganchar esto y por eso no lo llevo. Pero yo ya estoy pensando para el verano porque mi problema con los móviles es que me agacho y ¡plaf! se caen y en el bolsillo del pantalón no me apaño con él.

ES MUY INTERESANTE PORQUE YO CREO QUE TÚ VAS A TENER MUCHAS IDEAS PARA DESARROLLAR. VAMOS A VER OTRAS DIFICULTADES PARA TOMAR DECISIONES O PARA MANEJARSE EL DINERO QUE ESO YO CREO QUE ES MÁS RARO.

Si, manejar el dinero sí que maneja pero maneja el dinero de aquella manera. Tiene el banco que la conocen, tiene una tarjeta y va y saca un poco de dinero para tomarse un café o para..

SI O SEA QUE NO TIENE PROBLEMA.

En las tiendas, el supermercado sobre todo, los odia o sea que no entra. Si entrara ahí habría conflicto, vaya conflicto, quiero decir porque se olvida. Algún alguna vez le digo a lo mejor porque se empeña “yo te traigo el pan” se va y está llegando la hora de comer cuando vuelve y vuelve sin el pan. Por eso yo la digo que no ¿no? Voy yo, tú tráete si quieres algo pero para ti ¿no?

NO TE FÍAS.

No, no. No me fío porque al final vas a ir corriendo a por lo que sea. Pero bueno.

¿Y tiene alguna dificultad para? bueno no se si realiza ella ¿las tareas del hogar?

No. Si o sea quiero decirte que nunca las ha hecho pero sí el recoger. Ahora en cuanto has dicho que ibas a venir se ha puesto a barrer los pelos de...jaja

O SEA QUE LAS COSAS QUE HACÍA ANTES NO TIENE PROBLEMA PARA HACERLAS AHORA.

Si porque por ejemplo la lavadora no. Yo casi no la entiendo pero ella no la pone nunca. En todo caso tenemos una chica que viene unas horas y tal y es la que pone la lavadora normalmente porque estamos mal acostumbrados. Y la comida pues pasa igual hace la comida para tres o cuatro días y comemos así. Esta semana estamos en precario porque se ha tenido que ir porque se ha muerto el padre que estaba mal. Vendrá mañana o pasado. Bueno, mi hijo si es muy cocinitas y viene y nos hace comidas.

O SEA QUE SUELEN VENIR LOS HIJOS.

Ahora tenemos un hijo nada más. Antes teníamos una hija socióloga y se murió tenía menos de 40 años por ahí. Tenía un cáncer. Eso sí nos fastidió, nos ha fastidiado para toda la vida.

CLARO, NORMAL.

¿Y TIENE CAMBIOS BRUSCOS DE HUMOR O HA NOTADO QUE LE HAYA CAMBIADO ALGO EN EL ESTADO DE ÁNIMO, ANSIEDAD O DEPRESIÓN, ESTAR MAS TRISTONA?

Sí pero esporádicamente y no muy agresivo ni nada de eso. Que eso con la gente cuando la llevan la contraria se agarra el rebote a lo mejor pero de eso o que te intente dar una torta.

PERO QUIERO DECIR RESPECTO ANTES.

Si hombre, antes no hacía eso no. Yo creo que hay eso síntoma de Alzheimer algo tiene pero no. Que podría ser propio de la edad también ¿no?

SI, QUE SE PUEDE LLEVAR MAS O MENOS.

Que no es nada...

¿Y HAS NOTADO QUE TENGA MENOS INTERÉS EN HACER COSAS QUE ANTES SI QUE LE INTERESABAN O ENTRETENERSE?

Si le cuesta más trabajo todo lo de por ejemplo, el ordenador, pues le cuesta trabajo las cosas tontas. Le da mucho cuando va lento y eso lo típico ¿no?

NADA MEJOR QUE DARLE.

y claro tú dale caña y se te queda bloqueado y esta, déjalo un rato déjalo que se aburra él solo ¿no? O apágalo. Pero en esas cosas ¿no? y luego el hacer cosas el leer por ejemplo, que antes ha leído muchísimo y ahora lee y es el problema de no recordar lo anterior y entonces pones la marca pero no sabe por dónde va. O sea se encuentra un poco inútil de invalidado para hacerlo y lo sigues haciendo por costumbre pero sin obtener resultados apropiados. No capta

SI, NO RETIENE.

Pero si, o sea, se lo pasa bien mientras que lee. No sé si es por la propia rutina adquirida de estoy leyendo, me lo estoy pasando bien porque siempre me lo he pasado bien leyendo o porque en este momento estoy leyendo esto que me gusta y quiero seguir leyendo. No se.

¿Y QUE TENGA MÁS LENTITUD EN LOS MOVIMIENTOS O RIGIDEZ O TEMBLORES QUE A LO MEJOR SE ASOCIAN MÁS AL PARKINSON PERO SÍ QUE ES VERDAD DICEN QUE PUEDE SER UN SÍNTOMA?

No. Bueno si debe haber alguna relación ¿no? no se lo he preguntado al neurólogo. Si nos dijo que bueno, no nos contó grandes cosas pero si que por ejemplo el control de esfínteres lo pasa fatal. Porque le entran ganas de hacer pis y se queda paralizada hasta que da una carrerita y va ¿no? Por lo pronto no es un problema pero. Y luego que más cosas así de, de esto de...

SI RIGIDEZ Y TEMBLORES.

Le dan calambres de vez en cuando pero a mí también me dan. Eso es una cosa de viejo posiblemente y de no tomar plátanos jajaja o tomar magnesio.

A VECES UN POCO LO QUE ES, ES EL POCO MOVIMIENTO, EL TEMBLOR DE LAS MANOS.

Eso tengo yo mucho más que ella.

BUENO NO LO VAMOS A ALTERAR.

Jajja ¡no me vaya a incluir en el lote! jajaja

SI, SI.

¿Y ALTERACIÓN O MODIFICACIÓN EN LA POSTURA? TENGO YO AQUÍ PUESTO ESO QUE DICEN QUE ESTÁ MÁS POR LA EDAD O QUE DICEN QUE SE LES QUEDA A VECES UNA MUECA EN LA CARA. VAMOS A MÍ ME PARECE QUE NO, YO CREO QUE ANDA BASTANTE BIEN.

No, no ¿en la cara? O sea, que se quede un rictus o una expresión o un gesto? No.

SÍ YO CREO QUE ESO ES MÁS AVANZADO.

Y es que además eso es difícil de notarlo en el día a día si no es una cosa...A lo mejor habrá que preguntárselo a alguien que no la haya visto en 6 meses y que diga, pues si está peor ¿no? O sea, alguien que la haya conocido. Si porque ha sido muy intensa en el sentido de sus cosas y además tenía una memoria prodigiosa. Eso es un fallo para el Alzheimer porque las personas que no tienen que no se han ejercitado en buscar vías alternativas para el recuerdo ¿no? o sea o a notar o tener referencias con otras cosas ¿no? Resulta que se encuentran desvaríos y de pronto ¡paf! No te acuerdas, no te acuerdas, ya no tienes ninguna posibilidad y no tienes además el recurso de decir, bueno de esto no me voy acordar pero voy a ver si pienso que he hecho además o no sé.

Buscarte alguna vía de una relación con otra cosa que te pueda reclutar que te lo recuerde más ¿no?

SÍ ESTRATEGIAS DE MEMORIA Y DE HABER EJERCITADO LA CABEZA.

Eso es.

Yo que tengo mala memoria de siempre, ahora ya no porque sí que te llega cuando te falta la memoria de verdad, ya es muy difícil hacerlo porque te salen por todos lados goteras. Pero en tiempos yo recuerdo que tenía mis truquillos de acordarme o de intentar buscar en la memoria para encontrar una cosa ¿no? y ella en ese sentido no.

Y DENTRO DE TODO LO QUE ME ESTABAS COMENTANDO POR ASÍ UN POCO LO QUE ESTÁS DICHIENDO, TENGO AQUÍ UNA QUE SI. ¿ QUE IMPORTANCIA LE DAS TÚ A ESOS SÍNTOMAS?

¿A cuál de ellos?

QUE TE PREOCUPEN MÁS AHORA Y POR SU EVOLUCIÓN.

Por eso por su evolución yo a los que les veo, lo que veo que puede ser más invariante para ella en el sentido de sentirse mal, es por ejemplo el control de esfínteres o los controles de eso, yo creo que puede ser lo que la invalide más. Porque lo otro lo tiene asumido ¿no?

NO PERO ESO ES MÁS ELLA ¿NO? YO TE PREGUNTABA A TÍ COMO PAREJA COMO MARIDO ¿QUE TE PREOCUPA? POR EJEMPLO. MUCHAS VECES EL CUIDADOR ES QUE SE PIERDA POR LA CALLE O...

Sí eso me preocupa mucho. Lo que pasa es que hasta ahora no ha ocurrido y le veo poco riesgo, o sea, como peligro y eso a que se ocurra. Pero si eso indudablemente la vez que ha pasado me he puesto me ha preocupado mucho.

SÍ ES QUE A VECES PASA, QUE SE CAIGA BASTA QUE PARA QUE PASE UNA VEZ PARA QUE YA, YA COMO CUIDADOR NO TE QUEDAS TRANQUILO.

Hombre siempre como también soy muy despistado no me acuerdo de muchas veces de llamarla a lo mejor antes para ver que el teléfono lo tiene funcionando y con pilas, con batería y eso, y se va y luego llamas "Joe, el teléfono no funciona o está fuera..."

QUE ESTÁ FUERA DE COBERTURA.

Sí eso que no te puedes comunicar.

Y RESPECTO A LO QUE HACÍA ANTES UN POCO NO SÉ SI LO HEMOS COMENTADO PERO ¿EN QUÉ HAN CAMBIADO LAS ACTIVIDADES QUE REALIZABA ELLA, QUÉ COSAS HACÍA ANTES QUE AHORA HA DEJADO DE HACER O HACE MENOS?

Sí hace por ejemplo, eso, porque los hace el baño muchas veces y tal.

¿EL QUÉ?

Los crucigramas. Hace pasatiempos y tal. Tiene un montón, siempre lo ha hecho y sigue haciéndolo. La neuróloga nos dijo que eso valía, vaya, valía pero que no valía tanto porque eso es tirar de recuerdos no hacer, no montar una estructura de algo nuevo. Pero vaya de todas maneras ese útil y ella lo hace. No le mido tiempo ni cosas de esas pero sí. Igual que en la lectura se nota que coge un libro y lo tiene mucho, que no pasa o ves el libro y ves que tiene varias marcas.

O SEA QUE TODAS ESAS ACTIVIDADES QUE ANTES HACÍA Y QUE LE DEDICA TIEMPO AHORA LE CUESTAN MÁS, LA LECTURA ¿NO?

Leer solo leemos al acostarnos y entre los dos.

NO ACABAIS UN LIBRO.

Y CONDUCIR COMENTABAS ANTES.

Conducir sí. Eso dejo de conducir por completo dijo ya no voy a conducir más.

¿Y RESPECTO A RELACIONES CON OTRAS PERSONAS?

Ah, eso muy bien.

LA SIGUE MANTENIENDO ¿NO?

Sí, sí. No se corta no y ella además, por delante diciendo tengo Alzheimer vaya, que no es que tengan que averiguar.

NO APARTE DE ESO ERA ASÍ HABÍA DEJADO DE VER A LAS PERSONAS PORQUE A LO MEJOR NO SALGA TANTO.

Eso sí. Todos los amigos y demás, porque además ahí hay otra parte y es que es que yo soy claustrofóbico, no, al contrario claustro adicto y no salgo nunca. Entonces pues, tenemos los perros que fíjate como están no les podemos dejar solos o mi hermana cuando viene que tiene 10 años más, o sea.

ESTÁ CLARO.

Pero vaya, le puedes preguntar a *conocida* eso que no puedo decir nada, el culpable soy yo pero ella no sale y supongo que le gustaría salir. Pero yo no sé hasta qué punto es muy bueno el meterlo en situaciones nuevas, distintas. Porque ahí sí que te bloqueas más o te encuentras, te deprimas por la circunstancia de que no puedes. A la quinta vez que le dice a alguien que no has visto mucho que no... si se da cuenta o sentir un rechazo a lo mejor del otro o...

SÍ ADEMÁS A LA GENTE LE GUSTA MUCHO DECIR

Pero vaya, que la cosa es mía que no salgo.

POR SI ACASO NO LO INTENTAS.

¿Y QUÉ HACE ELLA EN UN DÍA NORMAL ASÍ UN POCO EN SECUENCIA DESDE QUE SE LEVANTA?

Se levanta bastante temprano como a las 7 o por ahí y se sienta ahí en el sofá y suele poner la tele. Luego pues va al baño y dependiendo de si hace más frío menos frío pues se viste, a veces sale a dar una vuelta...

DESAYUNAR.

Ah bueno desayunar. Eso si el desayuno se lo pone ella.

AH, LO HACE ELLA.

Tampoco desayuna grandes cosas, se calienta una esta de café con leche en el micro porque es el café soluble con leche y tostadas no toma, porque el pan una vez un dietista de esos, le recomendó que no tomara pan y parece que ha adelgazado bastante. Que no tomara pan y toma un pan este de crackers; y entonces, pues es muy fácil unos crackers y un café con leche y galletas ahora sin azúcar, bueno es diabética.

¡AH SÍ, SE ME HABÍA OLVIDADO! ESO SÍ DE OTRAS ENFERMEDADES SI. ME LO HABÍA DEJADO. ¿OTRAS ENFERMEDADES?

Si ella es diabética y descubrió que era diabética que tenía azúcar, en el parto de nuestra hija que ya se fue, ahora tendría 42 años; porque nació muy gorda y no sé cuantos y luego parece ser que hay una relación. Incluso dicen a veces que el Alzheimer es una variante de...están ahora haciendo estudios y tal.

SI DICEN QUE SI TIENE RELACION QUE SI CON LAS CORONARIAS QUE SI CON LA DIABETES, EFECTIVAMENTE.

Pero eso si lo es. Tiene el precedente de su madre y otra tía también. Porque como somos primos además en la rama...bueno y ¿Qué más?

SI, NOS HEMOS QUEDADO EN QUE TOMABA EL DESAYUNO Y LUEGO A VECES IBA A DAR UNA VUELTA ¿NO?

Si, eso ya es ella o por la mañana o por la tarde se suele ir a dar una vuelta, o por lo menos pretende siempre dar una vuelta, luego a lo mejor se le olvida, pero si. Luego pues comemos, nos pasamos el día ahí, más o menos enrollados con la tele o con el ordenador. Porque más que ver la tele, lo que tiene es un portátil y nos entretenemos con esto. Bueno, yo voy a comprar. Ella no suele comprar por lo que te decía. Pero y

¿que mas cosas? ah bueno, recoge el friegaplatos siempre lo recoge ella ¿no? Y ponerlo en marcha se lo deja a X que es la chica.

AH O SEA, QUE ELLA METE LOS PLATOS EN EL FRIEGAPLATOS, ELLA LOS RECOGE, PERO PONERLO LO PONE LA CHICA.

Si o me lo dice a mi porque, es una tontería pero, pero eso no lo hace pero porque yo creo que no lo ha hecho casi nunca. Si, antes lo hacía si.

Y LUEGO POR LAS TARDES A VECES VAIS A DAR UN PASEO ¿Y SUELE SALIR MUCHO ELLA SOLA?

Si, si. Ella sale o con esta, con una vecina que se llevan muy bien y a veces estas tiene que ir a comprar y no se cuantos y se va con ella. Bueno que si que sale. Esta mañana ha estado con una amiga de toda la vida.

AH, O SEA QUE RELACIONES SI MANTIENE.

Si, si. Relaciones mantiene.

HAY MUCHA GENTE QUE NO PERO ELLA SI.

¿Y EN FIN DE SEMANA O VERANO SOLEIS HACER ALGÚN CAMBIO?

No. Somos monocordes.

¿NO OS VAIS A OTRA CASA EN VERANO?

No, no.

PORQUE A VECES EL CAMBIAR DE CASA PUEDE DESORIENTAR.

No en este caso no.

¿Y CUALES SON LOS CAMBIOS QUE DIRIAS QUE HAS TENIDO TU A RAIZ DE QUE ELLA HA TENIDO ESTE PROBLEMA, ESTA ENFERMEDAD?

Yo estoy jubilado desde hace mucho tiempo y soy bastante casero, o sea que no...tengo la manía que no...o sea los amigos los tengo por ahí, pero no me relaciono tanto. Entonces pocos cambios en ese sentido. Hombre, que antes venia mas gente a casa pero eso más por el resto de la gente que se han ido a vivir a otro sitio o...Quizá porque nosotros tampoco salimos tanto. Muchas veces las relaciones se rompen porque vienen a casa pero luego nosotros difícilmente vamos a casa de ellos. Entonces al final acaba...

¿Y PODRIAS DESCRIBIR MAS O MENOS, IGUAL QUE HAS HECHO CON ELLA, CUALES SERIAN TUS ACTIVIDADES EN UN DIA NORMAL DE DIARIO?

¿En un día normal? Pues me levanto también bastante temprano aunque siempre mas tarde que ella. Tengo todo el follón de los perros de darles de comer, abrirlos para que salgan a hacer sus necesidades y eso puede ser bastante temprano, hay veces que cuando pierden el control es un lío. Luego pues estoy en casa aquí con ella ¿no? viendo la tele o algo de eso o haciendo algo de cómo si te duchas, piensas en lo que hace falta para comprar, salgo a comprar normalmente y me vuelvo. Comemos y luego poco mas.

SI, TU SUELES ESTAR EN CASA ¿NO?

Suelo estar en casa todo el tiempo. Entonces para mi no ha sido mucho cambio la dedicación.

NO HA SIDO MUCHO CAMBIO.

¿Y NO DIRIAS QUE HAY NINGUNA....PORQUE EN NINGUN MOMENTO HAS COMENTADO QUE TENGAS QUE ESTAR PENDIENTE DE ELLA ASÍ EN CASA?

No. Tengo la preocupación de estar pero no. No es que eche de menos otras actividades, soy totalmente casero. Ella a lo mejor lo echará más.

MÁS QUE TU, SI.

No pero no lo echa. Se encuentra a gusto en casa.

CLARO, ES QUE COMO ES BASTANTE AUTONOMA ELLA PUES HAY GENTE QUE DICE, PUES A LO MEJOR TENGO QUE ESTAR PENDIENTE CUANDO SE VISTE O SE ESTÁ DANDO UN PASEO...

No por ahora no.

ESO LO HACE ELLA.

Si.

SOBRE TODO EL ASEO LO HACE ELLA, NO SE SI TE LO HE PREGUNTADO.

Si, si. A lo mejor te pregunta que donde está no se cuantos, no se qué o...o alguna crema y la tiene allí pero se le ha olvidado.

O SEA PEQUEÑAS COSAS.

No, no. Vaya, que yo me acuerde.

BUENO PERSONAL HAS COMENTADO QUE TENEIS UNA PERSONA QUE SE ENCARGA DE LAS TAREAS DE LA CASA Y DE LA COMIDA Y TAL PERO QUE NO ES NADA ESPECIFICO PARA CUIDARLA A ELLA POR SUPUESTO PORQUE NO.

No pero si que le hace mucho...a ella en realidad le, según mi criterio, primero la ésta es muy amiga suya vaya, nos tiene de padres adoptivos y entonces pues se cuentan sus cosas y yo creo que nos quiere bastante y nosotros la queremos a ella. Digamos que el día que viene está mucho tiempo con ella sobre todo. Si ella está limpiando pues ella va detrás.

O SEA QUE ES MUY SOCIABLE Y LO SIGUE SIENDO.

Si, si lo sigue siendo sin ninguna, al contrario. Mira, en eso de la violencia que comentabas, a veces le da cuando le dicen algo le da una torta pero bien ¿no? No es que se ponga furiosa, nada de eso. Sino que reacciona, tiene una forma de reaccionar cuando le toman el pelo un poco. El gato tenía otro sistema de defensa y cuando ya no lo tienes, te sale más directo que...

¡PUEDE SER!, QUE CUANDO TE FALLEN YA LAS PALABRAS PASAS MAS A LA ACCION.

Y UNA DE LAS COSAS QUE SUELEN A VECES, ¿EL CONTROL DE TOMARSE LAS MEDICINAS LO LLEVA ELLA O?

Tiene su pastillero. Lo único que hay ahí, tengo yo que decirle el día de la semana que es. Eso me lo pregunta 20 veces.

¿SE LO RELLENAS TU O LO RELLENA ELLA?

Y por cierto, no el pastillero lo relleno yo. Pero...y por cierto hoy igual no se ha tomado las pastillas de este medio día.

¡HALA!

Me estoy acordando que yo no la he visto, muchas veces. Es que ella se las toma normalmente pero ahora últimamente estoy viendo que de vez en cuando se le pasa.

SI CON ESO HAY QUE TENER CUIDADO SI.

Hay que hacerlo sobre todo muy...

MUY SISTEMATICO.

Bueno tiene la. Las medicinas que toma son sobre todo por eso de diabetes y luego una serie de complementos alimenticios. Fuimos una vez a un internista chino, bueno no es chino pero utiliza la medicina china y nos fue a los dos muy bien. Entonces las medicinas que estaba tomando, pues estas si le van bien. Dejamos de ir pero las seguimos comprando.

¿DE HERBOLARIO ES A LO MEJOR?

Si. Las compramos hechas, nos dio la referencia para comprarlas fuera. Además son mas baratas. Son una cosa americana pero que ahora tienen sucursal aquí y nos salen más caras. Antes las compraba allí y tenían muchas mas ofertas y ahora las pides allí, a

mi me ha pasado ya una vez o dos, que te vienen el pase por aduana. Antes nunca me había pasado. Te dicen tu comprarlo allí si quieres no vengas a comprarlo aquí más barato y entonces apoyan a su sucursal aquí.

YO CREO QUE ES TODO. TODO LO QUE COMPRAS AHORA TIENE MAS ADUANASA Y CONTROLES.

Si, si. Yo creo que va en contra de ellos mismos ¿no?

PUEDE SER.

No es que esté aduanas ahí detrás sino que son ellos mismos los que dicen, oye que han mandado esto, me han pedido esto, o le mandan la referencia y... bueno, el caso es que me ha pasado. Normalmente las compro sin problema. Sobre todo si son europeas no hay problema.

Y QUE INFORMACION TIENES? ME HAS DICHO QUE TENIAS MUCHA INFORMACION SOBRE EL ALZHEIMER, LA DEMENCIA Y LA ENFERMEDAD YA POR ANTECEDENTES QUE TENIAIS DE OTROS CASOS. EL NEUROLOGO TAMBIÉN OS INFORMABA. ¿LUEGO HABEIS BUSCADO MÁS...?

Si, me sigo informando vaya.

NO SE SI HAS CONSULTADO EN INTERNET O ALGO ASÍ.

Si, eso siempre te enrollas, pero tampoco...no quiero obsesionarme con eso. Sabes que es una enfermedad, que es lo que es y que todavía no han descubierto nada. Por tanto pues si, para cuidados vale, para no hacer cosas mal pues bien. Pero por lo demás...cosas que ayuden.

VEO QUE ESTAS INFORMADO DE LAS CAUSAS QUE DICEN.

Si por lo de la diabetes y tal. No, si leo y busco por ahí.

A VECES LAS ASOCIACIONES DAN CURSOS PARA CUIDADORES PERO COMO VEO QUE NO ES EL CASO...

Si, si. Nosotros somos de una asociación de aquí. Que por cierto me llamó ayer la psicóloga que hacía mucho tiempo y la conoceos bastante pero yo es que soy autista casi, jajaja no me relaciono. Hacía mucho tiempo que no nos llamaba, nos llamó y no estaba. Bueno, el caso es que no me pude comunicar con ella. Luego la llamé y no me lo cogía. Bueno, un día de estos la tendré que llamar. Pero si, vino la hacía pruebas de...pero tampoco es una cosa que haga falta hacérsela todos los días.

AH, ¿PERO VENIA LA PSICOLOGA AQUI?

Si.

AH. ES QUE NORMALMENTE ES MAS COMO CENTRO DE DIA AL QUE SE SUELE DESPLAZAR LA GENTE.

También se podrá hacer pero esta venía.

¿ELLA NO HA SIDO NUNCA DE IR AL CENTRO PARA HACER ACTIVIDADES?

No, no. Pero porque no está aquí, la tendría que llevar en coche a Las Rozas. Esto aunque pertenece a Las Rozas tiene 10 Km por la autopista ¿no?

SI, SI.

Entonces viene aquí la psicóloga.

VALE. ENTONCES VAMOS A PASAR A LA PARTE DE TECNOLOGIA, QUE BUENO, COMO TE HE HABLADO UN POCO EN LO QUE IBA A CONSISTIR EL PROYECTO NO TE EXTRAÑA TANTO QUE DEMOS ESTE SALTO. ENTONCES PUES BUENO, LA PREGUNTA ES ¿TIENES TELÉFONO MÓVIL TU, Y COMO Y PARA QUE LO USASA, QUE PRINCIPALES USOS LE DAS?

Bueno, pues yo ahora como en eso si que he cambiado. En el dormitorio tenemos cada uno un ordenador de torre de esos de los fijos, y prácticamente no lo utilizamos porque nos venimos aquí al del salón y nos ponemos un jueguito y tal y esta mucho más agradable y entonces utilizo, tengo, he tenido portátil pero se me han ido estropeando,

tengo uno ahí pero va lentísimo y funciona mucho más rápido con el móvil. Como tengo un móvil un poco moderno de estos chinos de esos pero vaya, que tiene mucho de todo, no tiene marca pero por lo pronto me va bien.

O SEA QUE TE MANEJAS BIEN CON LAS TECNOLOGIAS.

Si yo con todo eso si.

¿USAS WHATSAPP?

Si, si.

NO SE, COSAS QUE SE ME OCURRAN.

Bueno no del Facebook nunca me he hecho, del Twitter lo uso lo tengo para cosas de por ahí..

BUENO QUE A LO MEJOR POR FALTA DE INTERES PERO QUE SI QUE PODRIAS UTILIARLO PERFECTAMENTE.

Si, si. Por supuesto.

Y BUENO NO SE ¿PARA HACER FOTOS, GPS?

Si, si. Eso lo utilizo. El GPS se me da muy mal. No se si es por cosa de mi cacharro. Mi hijo lo maneja muy bien, a mi se me da fatal. Tampoco un viaje largo y es cuestión de hacer prácticas con el GPS. Y aquí, si voy por Madrid ya me lo conozco más o menos, lo puedo usar pero por lo demás si. Las aplicaciones las utilizo.

Y ME COMENTABAS QUE TENEIS UN PASTILLERO PERO SUPONGO QUE SERA UNO NORMAL QUE ES COMO UN CASILLERO QUE PONE LOS DIAS DE LA SEMANA, ANALOGICO COMPLETAMENTE.

Los días de la semana. Si, si.

NO TIENE NINGUN SISTEMA.

Si es que yo al digital, no se si inventan los chinos otro aparatito que surjan las pastillas y te de un pitidito y que te la de, pues eso muy bien. Pero vaya, tener una aplicación en el móvil no sé yo. Bueno si.

YO CREO QUE EXISTIR HAY, YO CREO QUE PASTILLEROS ELECTRÓNICOS HABER HAY.

¿Los hay?

SI, SI. ES QUE HABÍA GENTE, ES QUE ESTE ESTUDIO SE HIZO ANTES TAMBIÉN CON PERSONAS CON PARKINSON Y DE LO QUE SE QUEJABAN ES QUE ERAN MUY PEQUEÑITOS, QUE MAS QUE NADA LA DIFICULTAD PARA MANIPULARLOS MAS QUE OTRA COSA. AQUÍ TAMBIÉN PUEDE SER LA TECNOLOGIA.

Si, si. Bueno, en realidad si, puede ser útil el tener una aplicación o algo en el móvil que como las alarmas “tengo que tomar tal y tal, tal pastilla” aunque lo tengas en el pastillero, primero lo relacionas lo que vas a tomar y eso si.

PUES ESO TIENE QUE SER MUY SIMPLE, VAMOS, CON LA TECNOLOGIA QUE HAY.

Si, si.

YO CREO QUE HASTA LO TIENE QUE HABER.

Si, si.

PARECE BASTANTE SENCILLITO.

No lo he mirado.

ES CUESTION DE MIRARLO. SEGURO QUE LO HAY.

¿Y NO TENEIS LO QUE LLAMAN SIEMPRE LA MEDALLITA QUE ESTÁ AQUÍ COLGADA? QUE YO DIGO MEDALLITA Y LA GENTE ENSEGUIDA LO RELACIONA.

Si, el botón de alarma, vaya, de seguridad.

SI. QUE FUNCIONA PARA ESTAR POR CASA SOLO.

Eso pasó una vez o me llamaron de la Cruz Roja.

SI DE LA CRUZ ROJA.

Y estuvo a punto de hacerlo pero luego no sé que dije de que se lo tenía que preguntar a mi hijo, no se qué. ¡Mira..Ya se ha ido! Es que había un pajarito ahí, ahí pegadito. Al final no lo he hecho pero ahora eso lo tendré que hacer, más que nada porque es bueno siempre tener una relación con alguien. Se lo tengo que preguntar a la asociación de Alzheimer si ellos tienen algo.

¿Y TU HERMANA NO LO TIENE TAMPOCO?

No, no lo tiene. Porque siempre ha estado con los hijos.

¿PERO SUELE VIVIR CON VOSOTROS O ESTA...?

Ahora lleva 15 o 20 días que está con sus hijos. Uno de los hijos se ha jubilado y ahora pues tiene mas tiempo y a veces se queda con el en casa. Pero claro, este está solo porque está separado y no se cuantos y tal. O sea, puede estar un poco de tiempo pero luego no tiene espíritu de...jajajaa

EN SEGUIDA SE CANSA. NO TIENE ESPIRITU DE CUIDADOR, VAYA.

No si pero lo hace y lo hace a gusto pero que...jajaja

Y SUPONGO QUE MANDOS A DISTANCIA DE LA TELE Y DE VIDEO SI PODÉIS TENER O AIRE ACONDICIONADO ¿TU LOS MANEJAS Y ELLA TAMBIEN?

Si, ella lo ha manejado y cada vez lo maneja peor. Sobre todo porque cambiamos una tele de esas grandes de esas antiguas de tubo. Se nos cayó agua una vez y se estropeó. Tenemos ahora una de estas normal de ahora.

¿NORMAL ENTRE COMILLAS O INTELIGENTE DE ESTAS?

Si, si. De las que tienen Internet y todo eso. Pero eso es lo de menos ¿no? Porque tenemos lo de Movistar que me lo ofrecieron una vez porque pusieron la fibra y “pues te damos esto con la fibra” Total que cogí el cacharrito de la *Imagenia*, yo lo veía perfectamente con la antena pero bueno y la verdad es que te enganchas. No con nada, porque la verdad es que no vemos ni una serie ni una película. Nunca he pagado algo extra a movistar sino lo que viene en el mismo ¿no? ni partidos de fútbol ni cosas de esas.

PERO CREO QUE ES MAS COMPLICADO EL MANDO ¿NO?

El mando si. Es mas complicado y sobre todo que tiene ahora dos mandos y tiene una cosa, que la cabrea muchísimo, que es que esta tele cuando llega cierto tiempo que no lo has tocado ningún mando, se para. Te avisa, la tele se va a pagar en 5mn. Tiene su razón de ser que es para que no te la dejes encendida de 3 días en 3 días. Y aquí como manejamos el mando del Imagenio ese de movistar y el otro no lo utilizamos prácticamente, pues a cierta hora te avisa y ¿Dónde está el mando no se cuantos? y luego lo que si le ocurre de vez en cuando por la mañana que se despierta antes que yo y viene a poner la tele o cuando se acuesta después que yo y la apaga. Pues ya le he dicho lo mejor es vamos a poner una regleta de esas y aunque los aparatos vayan a sufrir o no, yo creo que no sufren nada, sobre todo no tienen la cosa residual esa de gasto. Apagamos la regleta y se apaga todo. Entonces cuando vienes solo tienes que enchufar la regleta y al acabar el tiempo te entra el Imagenio, te entra todo.

¿ESO POR QUE, PARA QUE LO TENGA ELLA MAS FACIL?

Para que sea más fácil.

AH, VALE, VALE.

O sea, es una simplificación. Porque como ella tiene asumido que tiene que apagar la tele y se arma un lío, empieza a darle a un botón y a otro. El botón del Imagenio, el aparatito del Imagenio que si está verde está encendida y si está rojo está apagado.

SI ES QUE A VECES LO DE METER NUEVAS RUTINAS...

Eso es. Al cambiar la rutina porque lo estaba haciendo perfectamente con el Imagenio y todo pero con la tele antigua pero con la nueva, se ha descolocado.

Y ELLA TIENE MÓVIL COMO HE VISTO Y ¿CÓMO Y PARA QUE USA EL TELÉFONO MÓVIL? NO SE SI ES UN SMARTPHONE TAMBIÉN.

Si es un smartphone, un Samsung de esos viejales pero vaya, tiene de todo. Lo usa más que nada para llamar y para el whatsapp.

Y ¿SE METE EN INTERNET ELLA TAMBIÉN O?

Si, si. Se mete en Internet, eso si lo hace pero con el ordenador. Es que tiene el portátil.

AH, PERO DIGO CON EL MÓVIL ¿LO UTILIZA PARA NAVEGAR POR INTERNET?

No lo suele utilizar apenas.

PERO PODRÍA.

Podría si, bueno, es cambiar de rutina porque...

SI, ESTA PREGUNTA CASI SE LA HACEMOS LUEGO A ELLA Y SINO COMENTAS TU SI SE LE OLVIDA ALGO. ESTO LO DEJAMOS POR AHORA.

AHORA TE VOY HACER YO A TI UNAS PREGUNTAS Y MAS QUE NADA POR, ESTO LO PODRIAMOS HACER CONJUNTAMENTE PERO VAMOS HACERLO POR SEPARADO.

Si, mejor.

ERAN LAS SOLUCIONES QUE SE HAN ESTADO PENSANDO Y BUENO TE LO LEO SOBRETUDO PORQUE ESTAS PREGUNTAS SON IMPORTANTES. ALGUNAS PERSONAS HAN ESTADO PENSANDO EN SOLUCIONES TECNOLÓGICAS PARA AYUDAR A LAS PERSONAS CON DEMENCIA O A SUS FAMILIARES O CUIDADORES EN LAS TAREAS DE CUIDAR DE ELLOS. ¿QUE POSIBLES SOLUCIONES O APLICACIONES SE TE OCURREN? INCLUSO EN UN MUNDO IMAGINARIO SIN LAS LIMITACIONES TECNICAS QUE TENEMOS HOY.

En realidad que ayuden, ayuden así mucho...vaya.

NO, QUIERO DECIRTE EN EL DIA A DIA.

No pero quiero decirte que hay mucha cosa que es lo mismo que hace normalmente pero hacerlo de forma digital. Eso del pastillero. Pues un pastillero digital pero tienes ya el pastillero ese. Luego ¿qué cosas mas así? Me pasa como con los nombres que me lo preguntas y..

YA SE TE HA IDO.

Pues seguro que tengo una idea.

NO, LUEGO SI SE TE VAN OPCURRIENDO TU ME DICES, ESPERA QUE SE ME HA OCURRIDO ESTO PORQUE ES QUE LA CREATIVIDAD MUCHAS VECES CUANDO TE PREGUNTAN SE CORTA. CLARO, CLARO.

No sé qué. Hombre, el GPS el geolocalizador estaría, eso siendo una aplicación útil, o o adaptable a necesidades varias, eso podría ser una cosa muy útil.

¿Y A QUE SE TE OCURRE QUE SE PODRÍA APLICAR?

Pues a poderte desplazar y evitarte el problema de donde está o qué problema tiene. Es como el tema del botón pero aplicado a que sabes en cada momento en donde está.

VALE MUY BIEN.

Eso la libera a ella y te liberas tu ¿no? Y luego mas cosas así. Hombre los, no sé seria bueno pensar en una posibilidad de relacionar, esas rutinas que te montas para ayudar a la memoria basarlas en una aplicación, no sé de qué forma.

¿CÓMO PARA QUE TE LAS RERCUERDE?

Eso, para que te recuerde o para que, o sea, es como un Google para el Alzheimer.

QUE TE DIGA ¿HAS HECHO ESTO?

Eso y que además te controle o te lleve una... tu te fijas unas rutinas o una forma de vivir y tal; y que te diga ¿has hecho esto o no? Ahora incluso hay sensores que saben si te has movido y las pulseritas estas de..

SI QUE YO TENGO UNA.

A ver. ¿La tuya da la tensión? No, te mide el ritmo cardiaco.

LA TENSION NO, NO TENEMOS ESA NECESIDAD TODAVIA.

Te lo digo porque yo me compré esta que es muy barata que es una china de esas, bueno no, es española pero bueno como todas hecha en China. Pero que si te la da pero cuando quiere, muchas veces que le das y pone cero, cero.

PUES NO, NO FUNCIONA LA PULSERA.

¿Y ALGUNA COSA MAS QUE SE TE OCURRA?

Joe, así sobre la marcha es...Hombre, cosas de estas de recuerdo de soporte..Hombre, ya puestos, si tienes ya una rutina, medir las cosas que hace y en cierto modo poder registrar las cosas que estás haciendo de alguna forma. Como con los sensores que tienen ahora los móviles, podrías a lo mejor saber pues igual te dice cuantos pasos has dado, te dice pues no has ido o ibas a salir de paseo y no o has andado poco o simplemente si escribes, no sé se me ocurre, la colonia o cualquier cosa, la colonia o la camisa y tal, cualquier cosa que puedas buscar; y decirte o ayudarte a que no...pues lo mismo que hace el cuidador ¿no? “Seguro que lo tienes delante del armario tal” y va y lo tiene allí. Pues algo de eso ¿no? A lo mejor hay más utilidades. Hombre lo de, no utilizamos mucho la respuesta a la consulta verbal. O sea, lo del botoncito y en vez de escribir.

AH, ESO EXISTE LO DE GOOGLE POINT.

Existe, existe pero no lo utilizamos pero que a lo mejor, eso lo utilizaría una aplicación de esas.

SI QUE SE PUEDEN UTILIZAR COSAS, TECNOLOGIA QUE EXISTE QUE SE PUEDE REDACTAR.

Si al final no vas a inventar nada, vaya, no creo que haya nadie que invente muchas cosas.

BUENO PERO ESTO TAMBIÉN ES UN POCO DE CIENCIA FICCION. BUENO, PUES NO SE SI ME LEES LA MENTE O QUE, PERO TODA LAS COSAS QUE...O SEA, YO TE HE PREGUNTADO EL QUE SE TE OCURRIA Y JUSTO LOS EJEMPLOS QUE HEMOS IDO PENSANDO..

¿Son los que me vas a preguntar después?

PUES MIRA, SI SE DESORIENTA O SE PIERDE EN LA CALLE APARATOS QUE LE PERMITAN A USTED CON FACILIDAD, AL PACIENTE PEDIR AYUDA O CONTACTAR CON UN CUIDADOR. A VER SI TE PARECEN INTERESANTES O ADAPTABLES PORQUE LOS HAS COMENTADO.

Eso está bien y además hay por ahí. Lo que pasa es que son caros y están relacionados siempre con una casa y entre las versiones nuevas y que como hay mucha gente con Alzheimer pero para el negocio no son tantos. Entonces...

SI, YA, YA.

El negocio no..y entonces hacen unas variantes hacen no se qué o pretenden que estés siempre involucrado con ello. Y no. Se trata de un aparatito que te ayude, incluso que tu te lo puedas en cierto modo, de una forma fácil no hace falta que sea un técnico, que tu te lo puedas...

INSTALAR SI.

Eso yo lo veo poco por ahí. No he visto no he utilizado ninguno. Pero los ejemplos que ponen son caros y...

DIFICILES DE USAR.

Eso es. Mas seguro es el aparatito que sabes que te contestan y que estas comunicado con alguien.

SI, LA MEDALLITA ESA DE CASA LA VERDAD ES QUE HACE UN FAVOR BASTANTE...

No, no, esa es utilísima y sobre todo te da una seguridad que la necesitas ¿no?

SI PORQUE ES QUE HAY MUCHA GENTE MAYOR QUE SE SIENTE SOLA A PARTE.

Eso es.

Y OTRA PARTE Y TAMBIÉN MUY RELACIONADA, APARTOS QUE LE DIGAN AL PACIENTE DONDE ESTÁ Y COMO SE VA A SU CASA Y LO QUE ESTA BUSCANDO.

Si eso es lo del geolocalizador.

SI ES LO QUE ESTABAS DICRIENDO.

Si.

O QUE LE DIGAN AL FAMILIAR O CUIDADOR DONDE ESTÁ Y DONDE SE HAYA PERDIDO. INCLUSO UN GEOLOCALIZADOR COMO DECIAS TU QUE SEPA DONDE ESTA LA PERSONA, UN POCO INTRUSIVO, QUE SEPA DONDE ESTÁ LA PERSONA EN TODO MOMENTO.

Si o sea eso lo hay eso lo he visto por ahí. Que siempre puedes localizar sobre todo mas para niños que para mayores.

BUENO SIEMPRE SE PUEDE, QUE SI LOS PERROS QUE SI NO SE QUÉ. DEPENDE TAMBIÉN CLARO, NIÑOS Y PERROS PORQUE NO TIENEN QUE DAR SU CONSENTIMIENTO.

Eso, eso. Ese es el problema.

LUEGO TAMBIÉN HAY UN PROBLEMA QUE NO SE SI LE PASARA A ELLA PERO QUE ESTO ES FACIL Y SE RELACIONA CON EL MÓVIL. LA GENTE MAYOR, EL MOVIL, POR EJEMPLO MI PADRE, ESO DE LLEVAR EL MÓVIL COMO QUE NO.

Yo tampoco soy de...o sea, yo lo llevo normalmente si me acuerdo. Lo llevo todo el día por casa que no me hace falta para nada pero a lo mejor, hombre, está un poco descargado, lo enchufo y me voy a comprar porque salgo porque me hace falta tal cosa, me voy y me voy sin móvil. Pues muchas veces me ha pillado mi hijo "hombre, ¿Dónde estabas y tal? Pues es que me lo he dejado en casa"

VALE.

Mira que pajarin.

AY SI.

Este está dando vueltas por ahí. Este es uno que cuando estábamos por ahí veía muy bien las plantas de ahí y se pegaba unos golpes contra el cristal pero insistía.

¡AY POBRE!

Teníamos la escalera esa puesta ahí y el se ponía en la escalera,

OTRO QUE ANDABA MAL DE MEMORIA.

Se iba para abajo subía otra vez.

¡AY POBRE!

BUENO. Y OTRA QUE NO ME HABIAS COMENTADO, BUENO SI, SI SE LE OLVIDA TOMAR PASTILLAS O HACER ALGO RUTINARIO, LO DE ALGO RUTINARIO LO DE APARATOS QUE RECUERDEN ES QUE YA LO HAS COMENTADO TU QUE SI TE PARECE INTERESANTE Y ADAPTABLE A SU CASO PORQUE ES LO QUE COMENTABAS IGUAL QUE UN SMARTPHONE, UN RELOJ O... LUEGO TAMBIÉN TENÍAMOS UN CASO DE UNA SIMULACION

DE UN VIDEO QUE NO TE ENSEÑO PORQUE ESTA EN EL MÓVIL Y ES UN POCO COMPLICADO

Ya, ya

ERA UNA PERSONA QUE CLARO, EN ESTE ESTADIO ES PRONTO TODAVIA, NO SE SI SE LEVANTARA POR LAS NOCHES.

No. Bueno, si se levanta pero va al baño no se cuanto y normalmente algunas veces, bueno, yo de siempre he sido sonámbulo pero ella no. Alguna vez se pone hablar en alto pero a mi no me resulta nada extraño.

SI PERO QUE NO HAY PELIGRO DE QUE SE DESORIENTE, SE CAIGA...

Bueno, pusimos una alarma de eso porque yo veía que todas las casas tenían y no vaya a ser que vayan a robar; A estos los mandan los de las casas de alarmas ¿no? Jaja Para que las pongan Jajaja Y los primeros días era horrible porque entre los perros...

AH, SONABA.

Imposible.

CLARO. BUENO.

A VER QUE OPINAS SOBRE TODO UN POCO PARA VER LA OPINION, PONIENDOTE EN LA SITUACION DE QUE OCURRIERA HAY A GENTE QUE LE PREOCUPA MUCHO, QUE SE LEVANTEN POR LA NOCHE PORQUE SE DESORIENTAN Y A VECES PUES TIENEN CAIDAS. ENTONCES MUCHA GENTE LO QUE DICE..

Ah, lo de luces en los pasillos y tal.

SI, SI.

Eso si.

VEO QUE NO ES MUY NOVEDOSO LO QUE DIGAMOS NOSOTROS.

Si, si. Bueno eso, tenemos.

AH BUENO ESO LUCES... NO ESTO SERIA MAS TECNOLOGICO. QUE POR LA NOCHE LA DEJAS..

Si la luz esta que por la noche la dejas en el pasillo y tal.

¿LUCES ANTIPANICO SE LLAMAN?

Si, eso es mucho para los niños si. Pero lo que tuvimos sobre todo para mi hermana es un, eso se la compramos o uno de sus hijos, un cacharro para cuando te mueves se te enciende la luz. Un control de presencia le llaman o yo que sé. Se te enciende la luz si te levantas o algo de eso. Eso es bueno ¿no? Pero se cabreaba y como sabia donde estaba el enchufe jajaja no se lo había cogido a una caja de esas porque sino hubiera cortado el cable. No lo utilizaba. Tenemos uno por ahí.

ES QUE ESO ES LO QUE TE QUERIA COMENTAR. CUANDO A VECES LA TECNOLOGIA Y LA AYUDA SE VUELVE DEMASIADO INTRUSIVA Y QUE NO LO SEA PARA QUE LA PERSONA LO QUIERA UTILIZAR.

Exactamente. Si sobre todo que la tecnología no...eso, control de presencia y solo... No hay matices, quiero decir, control de presencia pero además que tal y que se encienda una luz tenue.

CLARO ES QUE LA OPCION QUE DAMOS NOSOTROS YA APLICADO MAS A LA TECNOLOGIA Y A LO MEJOR COSAS DE INTELIGENCIA ARTIFICIAL, QUE PREGUNTARA, POR EJEMPLO EN EL CASO DE OLVIDO DE RUTINAS PREGUNTAR A LA PERSONA “¿HAS HECHO ESTO FULANITO? CREO QUE NO HAS HECHO ESTO”. ENTONCES COMO UNA VOZ EN OFF QUE TE SALE EN LA CASA, SI PIENSAS QUE A LO MEJOR PUEDE SER UN POCO INTRUSIVO O DEPENDE DEL ESTADO DE LA PERSONA.

Para ella seria intrusivo, yo creo que si. Incluso que tú lo detectes, es la clave. Encontrarte que te están dirigiendo ¿no?

SI. EN ESTADOS INICIALES PUEDE SER.

Si puede ser que te valga pero si es muy inicial pues lo controla mas o menos y si esta ya avanzado pues hombre, yo creo que seria mas para que no llegara a limites de pánico o algo de eso. Algo que solo actuara en el caso de que se ha quedado, ponte como con un geolocalizador, que se ha quedado en el baño durante mucho tiempo ¿no? O bastante. Entonces decir o avisar. No sé. Algo que la ves que está dando vueltas, que no. Bueno, en una casa tampoco pasa eso. Y si se ha dado un golpe o se ha tropezado con algo pues...

CLARO, PARA ESO ESTARIA LA OPCION DEL SISTEMA DE VIGILANCIA A LO MEJOR NO DIRECTAMENTE CON VIDEO QUE SEA CIRCUITO CERRADO QUE NO SALGA FUERA LA INFORMACION O CON CAMARAS TERMICAS PARA QUE NO HAYA TANTA INFORMACION.

Si, pero bueno, pero tu tienes que tener un controler para que siga eso toda la noche ¿no?

SI CLARO, ESE ES EL PROBLEMA.

El problema está ahí. O sea, que si de acuerdo, contratas a un cuidador y le dices estate ahí de pie.

AH, NO, NO LO DIGO POR CÁMARA.

Bueno, un controlador automático.

NO, NO, NO.

Un ciber controlador.

CLARO, CLARO, SERIA TODO POR TECNOLOGIA, QUE POR SISTEMA DIGA CUANDO SE HA CAIDO O QUE NO DEBERIA ESTAR AHÍ.

Uy, eso seria maravilloso. Algo que no...

CLARO, YA DENTRO DE LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL.

Ya, ya. Pero que en esta casa eso chocaría porque somos muy desordenados, y entonces unas veces está en un sitio otras en otro sitio.

HOMBRE PERO POR TERMICA YA SABE QUE, LO MALO SON LOS PERROS. BUENO, VAMOS A PENSAR QUE NO ESTAN LOS PERROS QUE LO COMPLICAN TODO UN POCO. PORQUE CLARO SI EL PERRO ESTA METIDO EN EL BAÑO EL CACHARRO LE VA A DECIR "QUE HACES FULANITA AHÍ" Y ES EL PERRO.

Si pero por tecnología se podría detectar que ella lleva algo siempre y que está localizada ella.

AH, PUES SI.

Una geolocalizacion amplia, que es los GPS y tal, una geolocalizacion intra, o sea, en la casa.

SI QUE LOCALICE A ELLA.

A ella en concreto. Lo lleva colgado o un parche en la espalda ¿no?

CLARO. PARA QUE NO SEA INTRUSIVO DE LOS DEMAS. PORQUE ES QUE HAY GENTE QUE DICE PERO ES QUE CLARO, EN EL BAÑO YO NO QUIERO TENER...QUE ES DONDE MAS CAIDAS HAY MUCHAS VECES Y NO QUIERO ESTAR CONTROLADO EN EL BAÑO. POR TENER TAMBIÉN INTIMIDAD TAMBIÉN EL CUIDADOR.

Eso es.

ENTONCES EN EL CASO DE QUE ELLA ESTUVIERA EN UN ESTADIO MAS AVANZADO ¿TU TE DECANTARIAS MAS POR LA SEGURIDAD, O DE SABER QUE NO LE HA PASADO NADA O TE PARECE INTRUSIVO O HASTA QUE PUNTO DIRIAS?

Hombre yo creo siempre que no le hiciera, o sea, le generara rechazo, es la seguridad ¿no? Pero claro, ahí está el dilema ¿no? O sea, no porque sea intrusivo sino porque es una cosa de lo que ella que lo considere.

CLARO ELLA AHORA LO PUEDE DECIDIR.

Si no decide pues entonces, tienes que controlar la seguridad, pienso yo.

SI DE MOMENTO ES LO QUE ESTAMOS VIENDO, QUE LA GENTE TIRA MAS A SEGURIDAD. MIRA JUSTO TE IBA A DECIR QUE ESTA AQUÍ.

¿Qué pasa conmigo?

SI, SI. YA PODEMOS EMPEZAR CONTIGO ASÍ NO HACE FALTA NI PARAR LA ENTREVISTA.

¿Me estáis poniendo..?

¡Uy, no sabes!

NO, ESTAMOS CON TECNOLOGIAS DE FUTURO.

Estáis hablando mal de mí ¿que os veo!

ESTAMOS HABLANDO DE TECNOLOGIAS.

Ah bueno.

ENTONCES CLARO, COMO ES INFORMATICO PUES AQUÍ ¡SE LE OCURREN UNAS IDEAS...! PRIMERO SE LE HA OCURRIDO LO QUE SE NOS HA OCURRIDO A NOSOTROS Y LUEGO YA EL ESTABA PROPONIENDO COSAS.

Sabe de todo.

Estamos bien avenidos ¿no?

¡Jo que si estamos bien avenidos!

VAMOS A PONER ESTO MAS PARA ACA.

¡Llevamos 60 años juntos!

¡MADRE! BUENO. SOBRE TODO UNA PREGUNTA QUE ME QUEDABA UN POCO PENDIENTE ES ¿TU QUE TAL TE APAÑAS CON EL MÓVIL?

¿Con el móvil, con este? Muy bien claro.

NOS HA COMENTADO EL QUE LO USAS PARA WHATSAPP PARA LLAMAR...

Si, si, si.

Y A VECES TE METES UN POQUITO EN INTERNET Y TODO.

Mucho.

No pero no aquí.

No. En el ordenador. Si, no. Yo me lo curro mucho lo del ordenador y todo eso.

O SEA QUE LA TECNOLOGIA TE GUSTA MUCHO.

Si. No, yo siempre se lo digo cuando me dicen, ¡ay es que estás muy bien, no se qué!

Es que yo supe en seguida que tenía Alzheimer porque mi madre lo tenía. Entonces recién nacida al Alzheimer, pues un día llegué y le dije a él, yo creo que tengo un principio de Alzheimer y entonces...

¿Quieres otro vasito de agua?

NO, NO, ESTOY BIEN.

Yo me voy a tomar uno.

¡Toma algo!

NO, NO DE VERDAD.

Tenemos cervezas sin.

NO, NO.

Por si tienes que conducir y no...

NO, NO. ¡OJALA PUDIERA COGER EL COCHE, QUE VA!

Pues eso, que te quiero decir que yo lo reconocí en seguida.

¿Y CUALES FUERON ESOS PRIMEROS SINTOMAS QUE NOTASTE?

Pues que de repente, fíjate, me acuerdo perfectamente. Estaba yo trabajando y de repente dije, uy ¿Quién es ese? A ver, cálmate, siéntate ¿Quién es ese? A ver piensa, ¡ah sí, tal, ah claro sí, no se qué! Y de repente dije, pues esto va a ser un inicio. Me pasaron 2 o 3 cosillas así y como mi madre había tenido Alzheimer pues entonces nos fuimos ¿verdad? En seguida a un médico ¿eh?

Que si, que si. No, estaba diciendo ¿es mejor que esté yo o no?

AH, NO, NO. DA IGUAL. NO. EN PRINCIPIO QUE HABLE ELLA SOLA. A NO SER QUE QUIERAS QUEJARTE DEL CUIDADOR. ENTONCES YA...

Entonces ya me voy.

¡Uy, quejarme yo de mi cuidador!

En público además.

¿QUÉ COSAS DIRIAS QUE HACIAS ANTES Y QUE TE GUSTARIA SEGUIR HACIENDO Y QUE PIENSAS QUE TIENES MAS DIFICULTAD? COSAS QUE TE GUSTARIA TENER UNA AYUDA.

Yo creo que sigo haciendo las mismas cosas. Me voy a pasear cuando quiero, hablo... ¡ por que ya estoy jubilada!

SI QUE A LO MEJOR ES MAS LA DIFERENCIA DE LA JUBILACION.

¡Mucho más! Claro porque el Alzheimer, lo que pasa es que el Alzheimer yo ya lo conocía por mi madre ¿no? Entonces en seguida, me lo cogieron muy pronto. Fui al medico y le dije, oiga yo creo que tengo Alzheimer. ¿Qué dice usted señora? ¿Verdad? Y a partir de ahí. Luego ya vinimos aquí y tal.

Escribía novelas ¿sabe? Jajaja

Eso también. Escribía mucho. ¡Anda y tengo hasta un premio y todo, oye!

¡OSTRAS!

No la verdad es que yo creo que el secreto está ahí. En que yo conocía el Alzheimer y no me asusté. O sea, me asustó, me jorobó mucho.

SI, TE PUDISTE ASUSTAR MAS CUANDO VISTE LAS SEÑALES, CUANDO TE LO CONFIRMARON ¿NO?

No. Porque yo ya lo sabía. Ya te digo. Porque no fue tan grave y lo cogí muy temprano muy temprano. Porque ¡como mi madre lo había tenido! Yo lo detecté en seguida.

DE ACUERDO.

Y LO QUE TE PREGUNTABA ¿QUE COSAS ECHABAS DE MENOS? ERA PORQUE ES QUE EN ESTE PROYECTO LO QUE ESTAMOS BUSCANDO ES VER A PACIENTES Y A FAMILIARES LAS NECESIDADES QUE PODÁIS TENER PARA QUE CON LA TECNOLOGIA SE PUEDA AYUDAR A ESTO. ENTONCES PUES, ALGUNAS PERSONAS HAN ESTADO PENSANDO EN SOLUCIONES TECNOLÓGICAS PARA AYUDAR A PERSONAS CON ALZHEIMER O DEMENCIA PARA CUIDAR DE ELLOS Y BUENO, YA NOS HA ESTADO COMENTADO TU MARIDO BASTANTES IDEAS, NO SE SI A TI SE TE PUEDE OCURRIR ALGUNA Y SOBRE TODO SI EN EL MOMENTO SE TE OCURRE OTRA, TU ME LA PUEDES DECIR.

Ya. A mi no se me ocurre nada ¿no? A parte de...

Piensa en un aparatito que te hiciera algo que tu...

¿Un aparatito que me hiciera algo?

Bueno a ver. Estoy simplificando la cosa.

Ah, ya, ya, ya, ya. No a mí... Yo mientras pueda seguir haciendo mi vida y viajando sola, yéndome al ese. A mi realmente lo único que me ha cambiado el Alzheimer es que no puedo conducir. O sea, no me atrevo a conducir. Me parece

una insensatez conducir ¿no? Porque en un momento tal, yo estoy muy bien pero ¡hummm.....! pero por lo demás no hecho de menos nada.

BUENO LA CONDUCCION EN UN FUTURO, PUES LOS COCHES ESTOS...NO SE COMO SE LLAMAN AHORA.

Ah, si, si.

QUE ESTAMOS ESPERANDO TODOS LOS QUE NO TENEMOS CARNET...

¡Como yo tengo chofer!

AH BUENO. O SEA QUE TAMPOCO TE LIMITA MUCHO NO PODER CONDUCIR.

Si pero yo dentro de poco tendré que utilizar uno de esos automáticos. Jajaja

Es verdad jajaja. No pero en general yo no hecho nada de menos. Quiero decirte.

O SEA QUE TU POR LO QUE DICES MIENTRAS TE PUEDES DESPLAZAR POR LA CALLE TU...

Claro.

VALE PORQUE HABÍA UNAS IDEAS NO PARA TI PERO PENSADO PARA GENTE QUE YA TIENE LA ENFERMEDAD MAS AVANZADA PUES LO COMENTABA TAMBIÉN TU MARIDO, SOBRE TODO MUCHAS VECES PORQUE ES EL CUIDADOR EL QUE SE QUEDA MAS TRANQUILO DE SABER DONDE ESTÁ LA PERSONA

Si, si.

ENTONCES HAY ALGUNOS QUE SERIA PUES SABER DONDE ESTA LA PERSONA EN CADA MOMENTO AUNQUE NO SE PIERDA O QUE TE DIGA SI VE QUE LA PERSONA ESTÁ DANDO VUELTAS POR ALGÚN SITIO O SI HA VUELTO MAS TARDE DE LO QUE DEBIERA.

Yo lo que siempre hago es decirlo. Decirlo a la gente, no al que sale primero por la calle. Si vamos con los amigos alguna vez, yo lo digo desde el primer momento, oye que yo tengo Alzheimer. Un día una en el ese, “bueno es que yo tengo Alzheimer” y me dice, “¿con esas cosas no se bromea! ¿eh? No te estoy bromeando, tengo Alzheimer hace 4 años ¿como vas a tener tu Alzheimer!” Jajaja enfadadísima.

LA GENTE CLARO, ES QUE NO LO PARECE CLARO.

Pero es por eso, porque supe lo que era desde el principio. Y cuando sabes una cosa lo que es, la puedes atacar mejor. Enseguida me fui al médico y tal.

La medicación por lo menos retrasar, retrasa.

No, no.

Eso lo hemos hablado que toma cosas para el Alzheimer ¿no?

Si.

SI, SI. ERES DIGNA DE CASO DE ESTUDIO. ¡OJALA TODO EL MUNO PUDIERA ESTAR ASÍ!

Pues fíjate que el último día que fuimos a la doctora ¿te acuerdas? En Puerta de Hierro que hay una doctora muy buena.

Tu neuróloga.

Mi neuróloga eso. Entonces no se qué me pregunto y bla, bla, bla y al final ¿sabe que le digo? Que estoy harta de usted, no quiero volver a verla hasta ¿diciembre?

Pues hasta diciembre. Jajaja

ESO ES BUENO.

Es que estoy por decirle, ¡usted no tiene Alzheimer ni tiene nada!

BUENO Y LO QUE HABLABAMOS DE CUANDO NO ESTES EN LA CALLE. A TI TE PARECERIA INTRUSIVO, TE DARIA COMO REPARO EL QUE SUPIERAN EN TODO MOMENTO EN DONDE ESTAS O NO TE PARECE QUE ES MAS

SEGURO, COMO ALGO QUE TUVIERAS EN EL MÓVIL O EN UNA PULSERITA, UN LOCALIZADOR?

No me parece, o sea, que no lo veo necesario. Primero porque esto es un pueblo muy pequeño, todo el mundo me conoce, todo el mundo sabe que tengo Alzheimer. O sea todo el mundo...la gente con la que yo voy. O sea, que se que voy a ir por una calle, me va a pasar algo que me he caído y no se qué y voy a tener 3 personas que me conocen y que me van a..

Esto si lo hemos hablado que fuera de las Matas no sale sola.

No eso si que no. No, no.

Para ir a Las Rozas mismo, no.

No eso si que no. Yo en Las Matas me siento como en mi casa.

O SEA QUE DE MOMENTO NO LO VES NECESARIO. TE PARECERIA QUE ESTA FUERA DE LUGAR.

Si.

El manejo de autobuses incluso en sus mejores años, era un poco despistada.

Si eso es verdad. Cuando no tenia Alzheimer tampoco, me perdía totalmente.

SI ESO, YO SUELO PERDERME TAMBIÉN.

PUES, NO SE, ESTÁBAMOS HABLANDO TAMBIÉN DE ALGÚN SISTEMA QUE PUEDA RECORDAR SI SE TE OLVIDA HACER ALGO RUTINARIO, TOMAR LAS PASTILLAS, ALGO QUE TE RECUERDE LAS TAREAS QUE TIENES QUE HACER. SI LAS HAS HECHO O NO.

Es que, casi la única tarea que yo considero tarea es tomarme las medicinas.

QUE BASTANTE ES.

¡Uy que si tengo!

Por cierto, hoy ¿Qué ha pasado?

¿Hoy se me han olvidado?

No lo sé porque si lo supiera ya te lo habría recordado.

Yo creo que sí que las suelo tomar siempre.

¿Hacemos la prueba?

¡Venga!

YO CREO QUE VAMOS A TERMINAR.

¿Sabes qué es lo más importante de todo? que tengo a la mejor persona del mundo a mi lado.

AH BUENO, ESO ES IMPORTANTE.

¡Y con eso!

ESO ES LA MEJOR MEDICINA.

De verdad ¿eh?

SI. CLARO.

ES QUE ESTAMOS COMENTANDO ANTES CON TU MARIDO QUE SI SERIA REPETITIVO QUE A LO MEJOR COMO UNA VOZ EN OFF QUE TE DIGA "FULANITA ¿HAS HECHO ESTO?" PORQUE CLARO ES COMO, A VER, APLICANDO LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL Y TODAS ESTAS COSAS ASÍ SUPERMODERNAS ¿NO?

Ya, ya, ya.

ENTONCES CLARO, HAY A LO MEJOR ALGÚN SISTEMA QUE DECIA EL SI QUE A LO MEJOR EL PACIENTE PUEDA LLEVAR ALGÚN IDENTIFICATIVO QUE SEPA LA CASA QUE ES ESA PERSONA Y SI ESTA DEMASIADO TIEMPO PUES POR EJEMPLO, HAY MUCHA GENTE QUE SE LEVANTA POR LA NOCHE YA EN ESTADOS MAS AVANZADOS, QUE SE LEVANTA POR LA

NOCHE Y SE DESORIENTA Y SE PUEDE CAER. ENTONCES, YA APLICADO A OTRAS PERSONAS.

A mi eso me pasó una vez al principio.

¿SI?

Si.

Si que un día te trajo alguien o algo de eso ¿no?

Si, si. Al principio de todo.

AH PERO ¿POR LA CALLE?

No y en casa también me ha pasado.

¿Te ha pasado en casa?

Si alguna vez, eso perderme. De repente decir ¿yo donde estoy?

¿Si, en casa?

Pero al principio principio. Yo fui por el pasillo y de rente dije ¿Dónde estoy, quien soy? Al principio de venir aquí. Yo creo que no tenía ni Alzheimer todavía.

¿AH PERO AL CAMBIARTE DE CASA!

No si aquí llevamos ¿Qué llevamos, 30 años?

Más bien me pega una copa de más jajaja

¡Joe tío! jajaja

VALE. PUES YO CREO QUE VAMOS A TERMINAR YA LA ENTREVISTA