

# *Mi momento de ocio*

María del Remedio Pérez Baeza

Laura Pérez Cantó

*Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer de Alicante*

## **RESUMEN**

El programa “Mi momento de ocio” surge en 2022 y pretende ser un lugar de encuentro, donde el familiar-cuidador/a pueda disfrutar de un momento de ocio y “desconecte”. Va dirigido a familiares-cuidadores/as de personas con demencia que participan en las Reuniones de Grupo de Apoyo de Familiares.

Una vez al mes un grupo de familiares-cuidadores/es, junto con la psicóloga y trabajadora social, realizarán una excursión por la ciudad de Alicante, visitando museos, edificios de interés, parques, refugios antiaéreos, fábricas ... y donde se hablará de todo menos de demencia, porque es el momento del familiar.

El objetivo del programa es lograr que la persona cuidadora, vuelva a encontrarse con el ocio que había perdido, al volcar todo su tiempo en el cuidado de la persona con demencia. Para ello, previamente se realiza una encuesta a las personas participantes para conocer: qué hacía en su tiempo libre, a qué ha renunciado por cuidar de su familiar enfermo y cuáles son sus deseos de ocio.

### **Palabras clave:**

Alzheimer, ocio, persona cuidadora, tiempo libre

## **INTRODUCCIÓN**

La enfermedad de Alzheimer, es una Demencia degenerativa y progresiva, de duración indeterminada (5-10 años) en la que todas las capacidades de la persona van mermando. Esto supone una pérdida importante de autonomía, que interfiere significativamente en la vida cotidiana y condiciona

también la de su entorno social, provocando un desgaste emocional elevado, así como un coste económico y social.

Para la familia, supone un factor estresante que afecta al equilibrio de la unidad familiar y plantea un cambio considerable en el sistema familiar, donde la forma de interactuar y de relacionarse con este miembro de la familia cambia completamente. La estructura y la organización existente hasta el momento, se verán amenazadas y esta situación de crisis familiar se verá reflejada sobre todo en la figura de la Persona Cuidadora, reconocida por sus síntomas psicológicos característicos y por el proceso de estrés en el que se encuentra. Todo ello irá en aumento con el paso del tiempo y conforme avanza el deterioro del familiar afectado.

Según el informe de la Comisión Europea titulado *Study on exploring the incidence and costs of informal long-term care in the EU* (Estudio sobre la incidencia y los costes de los cuidados informales de larga duración en la UE) 52 millones de europeos, la mayoría mujeres, prestan cuidados informales a familiares dependientes de manera habitual (Comisión Europea, 2019). Si nos vamos a España según el IMSERSO, 2005 el 83% son las familias la figura principal del cuidado y apoyo de las personas dependientes.

Por tanto, es importante la intervención con las personas cuidadoras, no solo centrarse en el síndrome de burnout, la depresión...de forma individual. Es necesario también un trabajo psicosocial, en un aspecto tan importante en la vida de la persona cuidadora, que deja apartado cuando se dedica al cuidado de la persona enferma, como es el ocio.

Es por ello que, con el programa "*Mi momento de ocio*", se realiza una intervención grupal, con la que se pretende guiar a las personas hacia la recuperación del ocio y el bienestar social.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo general**

- Lograr que la persona cuidadora de una persona con demencia, recupere su ocio.

### **Objetivos específicos**

- Lograr que la persona cuidadora, disfrute de los momentos de ocio que pasa durante las excursiones del programa.
- Crear vínculos de amistad entre las personas participantes del programa.
- Fomentar temas de conversación entre las personas asistentes, ajenas a la enfermedad de su familiar.

## **METODOLOGÍA**

La Asociación hace más de 10 años, realizó un programa similar a este, donde se organizaron diferentes excursiones tanto en la ciudad de Alicante, como a otras poblaciones. Los/as participantes de estas excursiones, acudían a las Reuniones de Grupo de apoyo de familiares que se realizaban una vez al mes y podían participar en dichas excursiones quienes quisieran.

En esta ocasión, los participantes del programa “Mi momento de Ocio” también acudían a las Reuniones de Grupo de apoyo de familiares, pero la diferencia fue que las profesionales (psicóloga y trabajadora social) eligieron a las personas participantes. El criterio que se estableció para la elección de participantes, fue la necesidad que tenían de recuperar el ocio y el alto nivel de estrés, debido al cuidado de una persona dependiente.

Se realizó una programación mensual a lugares emblemáticos de la ciudad de Alicante como el Ayuntamiento, Concatedral, Refugios antiaéreos, Museos, ... y a otras poblaciones como Villajoyosa, para visitar su fábrica de chocolate y museo. Las excursiones se realizaban la semana antes de la Reunión de grupo de apoyo, que siempre es el último jueves de mes, si bien en alguna ocasión las fechas tuvieron que variar, por circunstancias ajenas al

programa. El horario siempre fue por la mañana empezando a las 10 - 10:30 h. hasta el mediodía, la 13 - 13:30 h.

Se estableció como regla principal, “*no hablar sobre la enfermedad o sobre su familiar*” durante las excursiones. Lógicamente durante las primeras excursiones, era inevitable que se nombrase la enfermedad o hablasen de su familiar si bien, las profesionales les recordaban dicha regla, tras dejarles hablar unos minutos.

Con el tiempo, esta norma la fueron cumpliendo todas las personas participantes y en lugar de hablar de la enfermedad, hablaban de temas diferentes como: su historia de vida, recetas de cocina, hechos ocurridos ese mes, ... no relacionados con su familiar enfermo. Parte de este logro, fue el hecho de tomar un aperitivo tras las excursiones, la idea surgió de forma natural por parte de los participantes desde la primera excursión, sin que las profesionales lo establecieran. De esta forma, fueron surgiendo los lazos de amistad hasta el punto de intercambiar los teléfonos entre ellos/as.

En total participaron 17 familiares, si bien se estableció en un primer momento que a las excursiones acudirían un total de 12 personas, para que fuese efectivo. Tras las primeras excursiones, se fue constituyendo poco a poco, un grupo más estable de participantes, llegando a ser 7 los familiares que conformaron dicho grupo. En las dos últimas excursiones, se invitaron a dos familiares, para que conociesen el programa de cara a que participasen en la siguiente edición.

***Ver tabla de asistencia.***

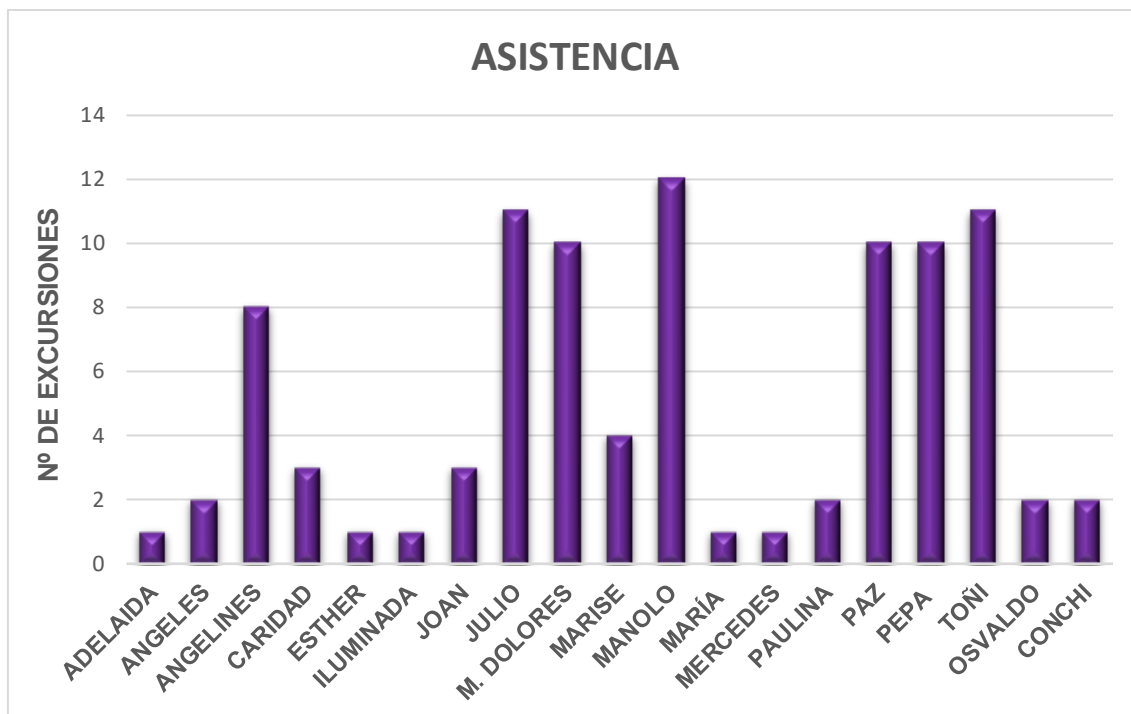


Tabla de asistencia

Para conocer el impacto del programa en las personas participantes, se realizó una encuesta inicial y una final, no excesivamente largas y se optó por utilizar la escala Likert para la realización de preguntas, con opciones de respuestas de cinco puntos. Las encuestas se realizaron tanto en papel como a través del formulario de Google, pues no todas las personas participantes sabían utilizar los formularios por internet. Para poder tener todas las gráficas de los cuestionarios, las profesionales metieron las respuestas de las encuestas en papel en el formulario de Google.

La primera parte de la encuesta constaba de 7 preguntas y éstas se dirigían a conocer en general, cómo la persona se siente consigo misma y si se considera una persona alegre y motivada. La segunda parte, las preguntas eran ya más concretas, para conocer las renuncias que habían tenido que hacer por cuidar de su familiar, si les resultaba fácil las actividades cotidianas, frecuencia en la realización de actividades de ocio, autocuidado, y expectativas ante el programa.

En la encuesta final con 15 preguntas, se tuvieron que añadir varias preguntas relacionadas con su participación en el programa, que no se podían

contestar en la encuesta inicial al no haber realizado aún el programa, como: si habían realizado algún cambio en su tiempo de ocio tras participar en el programa, si habían realizado en paralelo otras actividades de ocio y qué ha significado participar en el programa.

## ACTIVIDADES

LUGAR	FECHAS
<b>AYUNTAMIENTO, BASÍLICA DE SANTA MARÍA y MUSEU DE FOGUERES</b> Alicante	19/04/2022
<b>FÁBRICA DE CHOCOLATES VALOR y MUSEO</b> Villajoyosa (Alicante)	30/05/2022
<b>UNIVERSIDAD DE ALICANTE. MUSEO DE LA UNIVERSIDAD DE ALICANTE (MUA)</b> San Vicente del Raspeig (Alicante)	28/06/2022
<b>MUSEO ARQUEOLÓGICO DE ALICANTE (MARQ)</b> Alicante	27/09/2022
<b>REFUGIOS ANTIAÉREOS</b> Alicante	28/10/2022
<b>MUSEO DE BELENES y BELEN GIGANTE</b> Alicante	29/11/2022
<b>BAR EN PLZ. LUCEROS</b> (excursión extra) Alicante	19/12/2022
<b>PARQUE LA MARJAL</b> Barrio Playa de San Juan. Alicante	25/01/2023
<b>MONTE TOSSAL Y LUCENTUM</b> Barrio Albufereta. Alicante	22/02/2023
<b>BARRIO SAN ROQUE, CONCATEDRAL DE SAN NICOLÁS Y PALACIO EL PORTALET</b> Alicante	22/03/2023
<b>CATA CERVEZAS EN CASTILLO SANTA BÁRBARA</b> Alicante	05/04/2023
<b>MUSEO DEL AGUA y POZOS DE GARRIGOS</b> Alicante	30/05/2023
<b>HORCHATERÍA PLZ. MANILA</b> Alicante	04/07/2023

## RESULTADOS

La muestra estaba constituida por el total del universo, es decir 10 participantes en la encuesta inicial y 7 participantes en la encuesta final. Para los resultados finales hemos señalado las de más relevancia en las respuestas y que nos dan una visión más concreta del impacto del programa.

### Primer parte del cuestionario:

#### **1.- Me siento motivado/a para hacer cosas.**

En el cuestionario inicial el 30% contestó algo, bastante o muy poco, frente al cuestionario final, donde destaca que el 57,1% contestó algo. Por lo que el impacto del programa es positivo en las personas participantes.

#### **2.- Me cuesta mantener la calma.**

En el cuestionario inicial el 30% contestó algo y mucho, y con solo un 10% bastante. Por el contrario, en el cuestionario final disminuye ligeramente las personas que contestan "algo" (28,6%) pero por el contrario aumenta hasta un 42,9 % las personas que les cuesta bastante mantener la calma.

#### **3.- Siento ganas de llorar la mayor parte del tiempo.**

El 30% contestó al principio que bastante, mientras que al finalizar el programa disminuyó ligeramente en un 28,6%, aunque destaca que también dicho porcentaje fuese para las respuestas: mucho y algo, frente al 40% del principio. Siendo esto un dato muy positivo, aunque sea el porcentaje bajo.

### Segunda parte del cuestionario:

#### **1.- ¿Sientes que desde que le diagnosticaron la enfermedad a tu familiar, dedicas tiempo a actividades agradables?**

Curiosamente las respuestas en esta pregunta no fue lo que se esperaba, pues en el cuestionario inicial contestó un 40% muy poco, frente al 71,4% en el cuestionario final. Es decir, aumentó negativamente el número de personas que

dedican poco tiempo a actividades agradables. Esto contradice al resto de respuestas positivas del cuestionario final.

## **2.- ¿Piensa en hacer cosas, pero las aplazas por el cuidado de tu familiar?**

Inicialmente contestaron que aplazan bastante las actividades (60%) y el 30% mucho, y posteriormente fue un 57,1% bastante y 14,3% mucho. Si bien es un ligero descenso, es bastante significativo este resultado, teniendo en cuenta que son personas cuidadoras.

## **3.- ¿Con qué frecuencia realizas actividades de ocio en paralelo sin la persona familiar que cuidas?**

En el inicio del programa un 60% realizan muy pocas actividades sin su familiar y 20% algo. Tras finalizar el programa, descendió notablemente la respuesta muy poco (42,9%) y además un 28,6% contestó algo, destacando que un 14,3% realizan con mucha frecuencia actividades sin su familiar enfermo. Siendo esto muy positivo para la recuperación del ocio.

## **4.- ¿Has dejado de hacer cosas que antes hacías? ¿Cuáles?**

El 100% de las personas dejaron de hacer cosas, con independencia de haber participado en el programa. Como salir con amigas, deporte, viajar, leer o manualidades. Es decir, todas las personas tuvieron que dejar de hacer alguna actividad satisfactoria, por el cuidado de su familiar.

## **5.- ¿Sientes desgana o desmotivación por iniciar proyectos nuevos?**

Inicialmente el 80% se sentían bastante desmotivadas y algo un 20%. Después del proyecto, solo el 42% se sentían bastante desmotivadas por iniciar proyectos nuevos y el 28,6% se sentían algo desmotivadas.



## **6.- ¿Dedicas tiempo a tu cuidado personal?**

Si bien al inicio solo el 50% le dedicaba algo de tiempo y un 40% muy poco, tras participar en el programa, subió positivamente al 71,4%, disminuyendo al 14,3% quienes le dedicaban muy poco tiempo.

La siguiente pregunta tuvo una variación en el enunciado al finalizar el programa, para comparar las expectativas iniciales, frente a lo conseguido tras participar en el programa.

## **7.- ¿Qué te gustaría conseguir participando en este programa?**

- Hacer, y participar, en cosas que hace tiempo que no hago.
- Ayuda emocional para mí e ilusión por el futuro, que ahora mismo no tengo
- Olvidarme de todo un rato
- Compartir vivencias. Aprender y conocer gente nueva
- Aprender a desconectar
- Poder ayudar a mi marido a llevar esta enfermedad lo mejor posible
- Desconectar de la rutina y dedicarme tiempo a mí sin estar pendiente del reloj ni de nada más, disfrutar un poco
- Tener una ayuda para conseguir sentirme mejor y entender cómo actuar en el cuidado y en ayudar emocionalmente a la persona de la que cuido.
- Mas entereza y estabilidad emocional
- Recuperar a mi esposa

## **¿Qué has conseguido participando en este programa?**

- Amistad y me lo he pasado bien.
- Nuevos compañeros que considero amigos.
- He conseguido un momento de "desconexión" de desahogo, de relax, de no pensar en el peso que mi hermana y yo llevamos sobre nuestros hombros. A pesar de que lo llevamos lo mejor que podemos con mucha paciencia y cariño.
- Tener una ilusión una vez al mes al menos, conocer gente con las mismas situaciones que las mías. Hablar con personas de diferentes edades.

- Conocer personas con similares problemas, contrastar opiniones, consejos, cruzar intereses, y compartir emociones.
- Desconectar por unas horas y conversar con personas fines a mis problemas cotidianos.
- Hacerme consciente de la necesidad de hacer cosas sin mi familiar enfermo al lado. Buscar tiempo para mí.

Preguntas que sólo se contestaban al finalizar el programa:

**1.- ¿Has realizado alguna actividad con otros participantes del grupo fuera del programa? ¿Cómo te sentiste, repetirías?**

El 57% de los participantes se han reunido entre ellos para realizar actividades de ocio, sin las profesionales. Y todos/as se sintieron muy bien, respondiendo que repetirían actividades con sus compañeros/as fuera del programa.

**2.- Desde que iniciamos el programa “Mi momento de ocio”, ¿has realizado algún cambio en cuanto al tiempo que dedicas para ti? ¿qué has modificado?**

El 85,7% de las personas si han realizado cambios como:

- Todo
- No he modificado nada a parte del momento compartido con las familias de este proyecto
- Me tomo más tiempo para mí misma, hago ejercicios de relajación.
- Mi sentido de la responsabilidad con los demás.
- Tener algo de tiempo para mí.
- Me integraron en un grupo de coro, incitada por un familiar de EA.

**3.- Describe qué ha significado para ti este programa**

- Fantástico
- Para mí ha sido maravilloso

- considero que estos pequeños momentos de ocio son muy beneficios para el bienestar de las familias que sufrimos una gran carga física y emocional. Compartir "males" se hace todo más llevadero. ¡GRACIAS AFA!
- Ilusión por encontrarnos para pasar un buen rato. Fantástico.
- Las ganas de vivir (!!)
- Tener algo de tiempo para desconectar y a la vez sentirme entendido con las personas que compartimos en mismo fin. Que es la lucha contra esta dura enfermedad.
- Ha sido la primera puerta en abrir mi tiempo de ocio. Gracias.

## **CONCLUSIONES**

En general, se puede decir que se ha logrado los objetivos específicos, ya que, por un lado, se ha conseguido que un grupo de personas cuidadoras, disfruten de momentos de ocio con las excursiones realizadas, manifestando verbalmente y en los cuestionarios.

Por otra parte, entre estas personas se han creado vínculos de amistad, hasta tal punto, que algunas de ellas han empezado a quedar, sin tener en cuenta a las profesionales.

Además, logramos que durante las excursiones no se hablara sobre la demencia y los temas de conversación versaran sobre otros temas de interés para el grupo.

Por el contrario, en los datos objetivos no se observan muchas variaciones, si bien, verbalmente nos trasladan que están deseando repetir las excursiones. Esto nos hace plantearnos, que no siempre en los cuestionarios de evaluación, se traslada correctamente del todo, lo que sienten o quieren decir. Quizás es debido a la forma de enunciar las preguntas, el momento en el que contestan, ... por lo que nos plantearemos para el próximo programa, mejorar los enunciados del cuestionario de evaluación y hacerlo menos extenso.