

La Confederación Española de Alzheimer ante la nueva normalidad

Desde la Confederación Española de Alzheimer CEAFA queremos poner en conocimiento de la sociedad que desde la entrada en vigor del estado de alarma provocado por la crisis del Covid-19 alrededor de **200.000 personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia han dejado de recibir los servicios y atenciones especializados** que ofrecen las Asociaciones de Familiares de Personas afectadas por estas enfermedades.

Las más de 315 Asociaciones confederadas, haciendo un ejercicio de **responsabilidad y compromiso social**, y siguiendo las directrices tanto de las Comunidades Autónomas como del propio Gobierno central han cesado su actividad, lo que ha conllevado el cierre de los centros y recursos, el confinamiento domiciliario de los usuarios y la adopción de expedientes de regulación temporales de empleo para más del 80% de los 4.664 profesionales que integran las plantillas de estas entidades sin fines lucrativos.

Somos conscientes que a la fecha de redacción del presente escrito se están dando ya los pasos oportunos para facilitar la vuelta a la “nueva normalidad”, lo cual es un factor de optimismo que significa que se ve la luz al final del túnel de esta crisis que nos está tocando vivir; pero también es el momento de plantear algunas cuestiones de especial relevancia para el colectivo al que representamos y defendemos, y que deben tenerse en cuenta para **preservar la dignidad y el cumplimiento de los derechos de muchos miles de ciudadanos.**

La reapertura de los centros de día terapéuticos, las unidades de respiro, los talleres de memoria, etc. deberá ser considerada como prioritaria desde el primer momento en que este tipo de instalaciones pueda reanudar sus actividades.

Con independencia de que el 90% de las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia tenga una edad avanzada y, por lo tanto, sean consideradas como población de elevado riesgo de contagio de coronavirus, se considera fundamental que aquellas Asociaciones que estén en disposición de hacerlo, puedan reabrir lo antes posible sus recursos, como manera de paliar la situación de deterioro incrementado que presentan la práctica totalidad de las personas con demencia tras dos meses de confinamiento; además, por supuesto, de los problemas de toda índole que afectan a la persona que asume el cuidado principal.

El confinamiento ha supuesto la ruptura instantánea de una rutina perfectamente asumida y asimilada por el paciente con demencia, quien ha visto trastocada su manera de vida: desaparición de horarios, no poder asistir al centro terapéutico de su asociación, no poder pasear (a pesar de estar contemplado en el correspondiente Real Decreto) sin ser increpado desde las ventanas y balcones, interrumpir sus terapias no farmacológicas específicamente concebidas y diseñadas para afrontar sus necesidades, no comprender la razón por la cual su manera de vida se ha visto quebrada..., son, entre otros, motivos más que suficientes para comprender que el confinamiento domiciliario ha podido servir de barrera al contagio

del Covid-19, pero, por el contrario, ha acelerado la evolución de la demencia, con lo que se han perdido años de calidad de vida en tan solo dos meses.

Pero este confinamiento está provocando un profundo deterioro en la salud física y psicológica de la persona que, conviviendo con el paciente con demencia, asume la responsabilidad de su cuidado y atención. Si de por sí es dura y compleja la convivencia con un familiar con Alzheimer, más lo es cuando no existe ningún momento de respiro en el día, cuando no puedes hacer entender a la persona enferma la nueva situación, cuando eres increpada e insultada por tus vecinos cuando, haciendo uso de tus derechos amparados en el Real Decreto sales con tu familiar cinco o diez minutos a tomar el aire... Como consecuencia de todo ello, se espera en el corto plazo un empeoramiento importante en la salud de miles de personas cuidadoras que prácticamente han sobrepasado sus límites durante estos dos meses de confinamiento. En este sentido, no se descarta que entre los problemas de salud a los que tengan que hacer frente, la demencia (o, por lo menos, el deterioro cognitivo) haga su aparición, incrementando la ya de por sí amplia incidencia de personas afectadas, y haciendo realidad lo que ya se venía advirtiendo desde muchos ámbitos y sectores: la demencia es la pandemia del Siglo XXI.

En definitiva, los efectos que el confinamiento está provocando tanto en la persona enferma como en la que la cuida son argumentos más que suficientes para que los centros de día gestionados por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias no tengan la categorización de “centros de mayores”, sino recursos terapéuticos cuya reapertura en los procesos hacia la nueva normalidad no pueden ni deben relegarse a los últimos momentos o fases de la desescalada.

No obstante lo anterior, la reapertura de los centros terapéuticos de abordaje integral de la demencia deberá permitirse que se pueda realizar de manera progresiva y escalonada, teniendo en cuenta no sólo las medidas básicas de higiene y de distanciamiento social que impidan nuevos contagios, sino la progresiva reincorporación de los usuarios tras dos meses de confinamiento, y la recuperación de los profesionales a la actividad, escalonando y adaptando su incorporación a la de los usuarios, como premisa para mantener las ratios de calidad adecuadas, al tiempo que para garantizar la solvencia y la sostenibilidad de las entidades.

Recuperación de los centros terapéuticos de atención a las personas con Alzheimer y sus familiares

Tal como se ha indicado más arriba, la práctica totalidad de los recursos ofrecidos por el tejido asociativo confederado llevan cerrados dos meses, desde la entrada en vigor del estado de alarma, lo cual ha conllevado la solicitud de ERTES para el personal y la desatención física o presencial de los usuarios.

La situación económica precaria que atraviesan las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, así como también su firme compromiso de recuperar su posición como estructuras de apoyo a miles de personas, todos los centros de atención integral a la demencia habrán de contar con los equipos de protección necesarios, que deberán ser proporcionados por las diferentes Administraciones públicas. Entre ellas:

- Pasación de test diagnósticos tanto a los equipos profesionales como a los usuarios de los centros o recursos.
- Dotación de los equipos de protección individuales en cantidad y calidad suficiente para que pueda darse en el centro una atención personalizada adecuada minimizando el riesgo de contagios.
- Mascarillas, guantes, viseras, etc. en cantidad y calidad suficiente para que pueda darse una atención personalizada adecuada minimizando el riesgo de contagios.
- Desinfección integral de centros antes del reinicio de la actividad, y cuando sea necesario de acuerdo a los plazos racionales establecidos para ello.
- Desinfección integral de los vehículos de transporte adaptados de los que disponen la mayoría de las Asociaciones, con carácter previo y posterior a la prestación de los servicios del domicilio al centro y del centro al domicilio.
- Dotación de materiales de protección adecuados para el personal que se ocupa del transporte de usuarios.
- Para el personal que desarrolla y/o va a desarrollar atenciones domiciliarias, dotación de los equipos de protección individuales en cantidad y calidad suficiente para que pueda darse en el centro una atención personalizada adecuada minimizando el riesgo de contagios.

La potenciación, refuerzo y apoyo de los servicios de ayuda a domicilio, entendidos no sólo como un apoyo a las actividades de la vida diaria, sino además, como una oportunidad de estimulación cognitiva y un marco complementario de aplicación de terapias no farmacológicas.

Durante los dos meses que está durando el confinamiento, y a pesar del cierre de los centros terapéuticos de las asociaciones, los profesionales que han permanecido en sus puestos han desarrollado mecanismos de seguimiento y contacto periódico con los usuarios afectados por Alzheimer u otras demencias: contactos telefónicos, correos electrónicos, servicios de mensajería instantánea, programas on-line de estimulación, acercamiento de materiales de trabajo a los domicilios, visitas in situ, etc. Todas estas acciones (y otras) están sirviendo para mantener el contacto con las personas y prestarles el apoyo y atención que las circunstancias permiten.

Esta atención a domicilio que se está ofreciendo desde las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer no se limita a actividades vinculadas exclusivamente con tareas de

mantenimiento de condiciones de vida básicas, sino que se ha pretendido dar un paso más, trasladando a los domicilios de las personas afectadas la dimensión terapéutica que caracteriza a estas asociaciones.

En las fases de progresivo desconfinamiento desde las Administraciones deberá protegerse esta modalidad de trabajo por las siguientes razones.

En primer lugar, la atención a domicilio, siempre, por supuesto, contando con las medidas básicas de protección e higiene que reduzcan al máximo cualquier riesgo de contagio, será una manera de acercar a los usuarios de manera progresiva y escalonada a la nueva actividad en los centros, a los que probablemente les resulte complejo asistir de manera inmediata (una vez levantado el estado de alarma, de confinamiento y de vuelta a la nueva normalidad) bien por razones de salud, o simplemente porque todavía quedará un razonable miedo o temor al contagio.

En segundo lugar, porque es una manera de buscar la ralentización de la evolución de la demencia, facilitando el acceso a atenciones especializadas a cargo de profesionales de manera física en el domicilio del usuario. Esta atención también se dirige a la persona cuidadora, igualmente afectada por las consecuencias de la demencia. Porque uno de los elementos que caracteriza la acción de las asociaciones es la atención integral al binomio formado por la persona que cuida y la persona cuidada.

En tercer lugar, porque esta fórmula de atención va a dar respuesta clara y eficaz a una cuestión que se va a plantear en muchos domicilios en el momento en que la persona cuidadora tenga que reincorporarse a su puesto de trabajo y su familiar enfermo no pueda acudir a ningún centro y/o no pueda quedarse solo en casa. En buena medida esta atención domiciliaria es una fórmula adecuada para favorecer la conciliación de la vida personal y de la vida laboral en unos momentos francamente complejos provocados por la crisis del Covid-19.

Recuperación de los profesionales en situación de ERTE de manera progresiva y escalonada

Tal como se ha indicado más arriba, la práctica totalidad de los recursos ofrecidos por el tejido asociativo confederado llevan cerrados dos meses, desde la entrada en vigor del estado de alarma, lo cual ha conllevado la solicitud de ERTES para el personal y la desatención física de los usuarios.

En este sentido, y partiendo de la situación económica precaria que atraviesan las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, pero también su firme compromiso de recuperar su posición como estructuras de apoyo a miles de personas, se deberá garantizar que todos los centros de atención integral a la demencia

puedan recuperar a su personal técnico o profesional actualmente en situación de ERTE, pero de una manera escalonada y adaptada a la capacidad operativa de los recursos para garantizar una adecuada ratio de atención; la recuperación inmediata del personal, sin el centro tener capacidad suficiente, aboca a la inmensa mayoría de Asociaciones a su desaparición, provocando no sólo importantes pérdidas de empleo que deberán ser asumidas por el Estado, sino, lo que es más preocupante, el cese de la atención específica y especializada a 200.000 personas, de quienes también tendrá que hacerse cargo un Sistema bastante maltratado por la crisis del Covid-19.

Resumen ejecutivo

No se deben considerar los centros terapéuticos para personas con demencia como centros dirigidos exclusivamente a personas mayores y, por tanto, hay que permitir la reapertura de aquellos centros que puedan hacerlo lo antes posible, con el fin de poder paliar los efectos negativos que el confinamiento prolongado durante dos meses están generando sobre la salud de las personas en general y sobre la evolución de los estadios de demencia en particular. Esto es aplicable, además, a la persona que asume el cuidado y atención de un familiar con demencia, cuya salud física y psicológica también se está viendo resentida por este estado de alarma.

Además, se deben potenciar los servicios o atenciones a domicilio, entendidas no sólo como una oportunidad terapéutica para las personas con la enfermedad, sino también como momentos de respiro para las personas cuidadoras, sobre todo, en esos momentos en los que tengan que reincorporarse a sus obligaciones laborales, contribuyendo, de esta manera, a conciliar la vida personal con la vida profesional.

La Administración, en sus diferentes niveles de competencia territorial, debe hacerse cargo de asegurar que todos los recursos de atención integral de la demencia dispongan de los elementos de protección indispensables para poder realizar su tarea, contemplando cuestiones como desinfecciones previas, dotación de EPIS, incluyendo guantes, mascarillas, geles hidroalcohólicos, etc., garantizando la cantidad y calidad necesaria para prevenir al máximo el riesgo de contagios tanto entre los profesionales como entre los usuarios y familiares. Estos elementos de protección deberán extenderse también a los servicios de transporte adaptado de los que cuentan o disponen muchas de las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias.

Necesidad de recuperar al personal actualmente en situación de ERTE de una manera escalonada y adaptada a la capacidad operativa de los recursos para garantizar una adecuada ratio de atención; la recuperación inmediata del personal, sin el centro tener capacidad suficiente, aboca a la inmensa mayoría de Asociaciones a su desaparición, provocando no sólo importantes pérdidas de empleo que deberán ser asumidas por el Estado, sino, lo que es más preocupante, el cese de la atención específica y especializada a 200.000 personas, de quienes también tendrá que hacerse cargo un Sistema bastante maltratado por la crisis del Covid-19.