



ATENCIÓN

A LAS PERSONAS USUARIAS
EN TIEMPOS DE

PANDEMIA



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



ÍNDICE

1. Introducción	4
2. Actividades realizadas durante la pandemia	6
3. Análisis de la situación	9
4. Un centro terapéutico más allá del espacio físico	21

1. Introducción

Ante la situación generada por el COVID-19, el capital humano de la entidad ofreció y sigue ofreciendo, en la medida en que es posible, una amplia cobertura para minimizar las consecuencias causadas sobre las personas enfermas de Alzheimer u de otras demencias, sus familiares y personas cuidadoras.

Aunque nadie estuvo ni está exenta de poder contagiarse de coronavirus, la población de edad avanzada fue la más castigada, la que padeció tanto los efectos de la enfermedad como las consecuencias colaterales que trajo consigo la Covid-19. Y, dentro de este colectivo, las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia fueron, sin duda, las más directamente dañadas.

Cuando se habla de personas afectadas por este tipo de enfermedades neurodegenerativas hay que referirse, de manera indisoluble, tanto a quien sufre directamente la enfermedad como al familiar que ha asumido la responsabilidad de cuidar y atender a la persona enferma; porque lo que a una le pasa repercute inmediatamente en la otra, y viceversa.

Esta crisis sanitaria ha dejado palpable el trabajo del día a día de las Asociaciones y del papel tan importante que desempeñan, dejando de manifiesto la *necesidad de ser servicios esenciales*.

Desde el día 12-13 de marzo de 2020, se empezaron recibir las primeras noticias sobre la necesidad de cierre de las instalaciones y a partir de ese momento, cada asociación debía decidir sus próximos pasos sin saber muy bien qué es lo que debía hacer, dando comienzo a un período de gran incertidumbre.

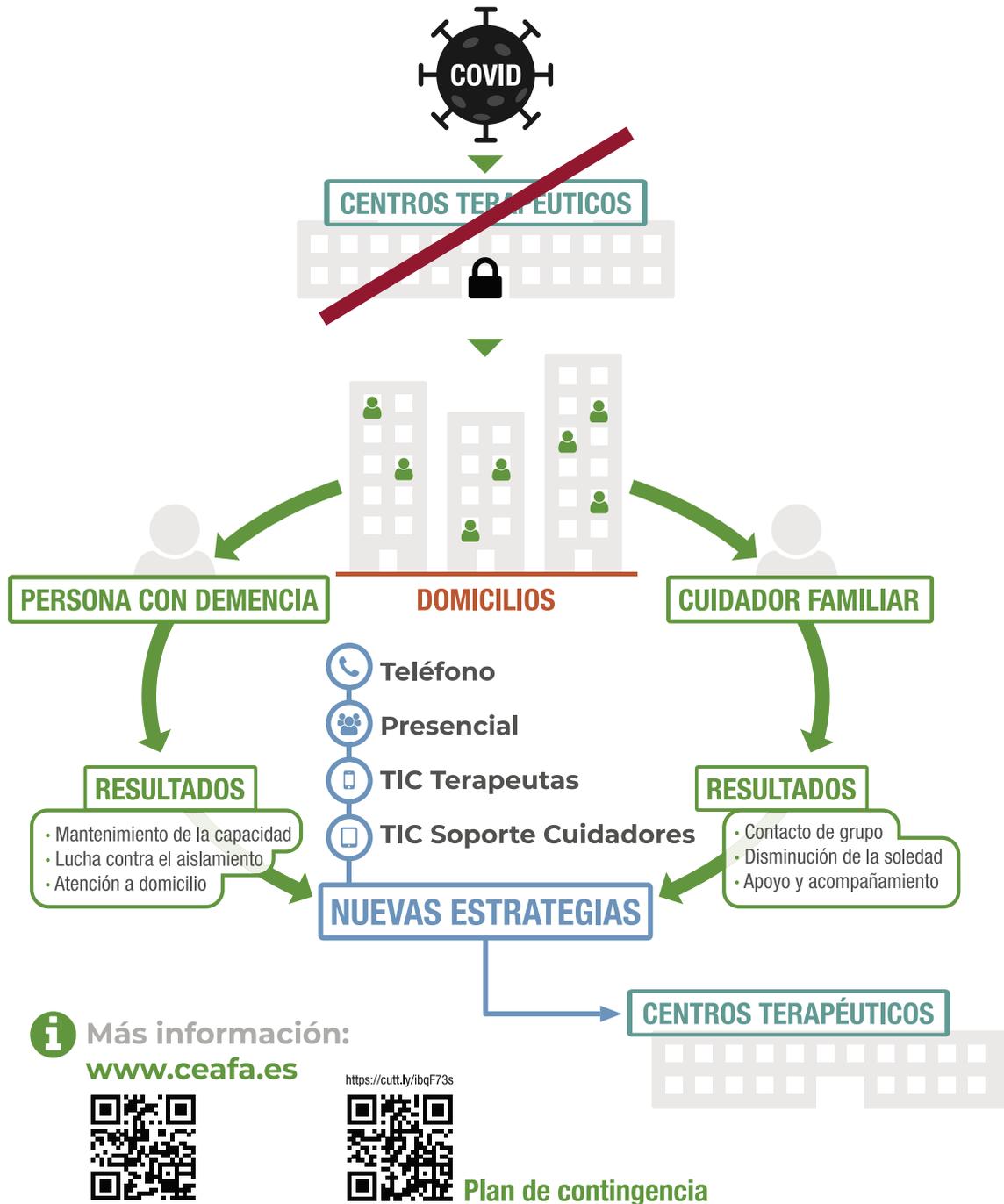
Afectó de manera directa al 80 % de las personas trabajadoras de las asociaciones que acabaron en ERTE, así como alrededor de 200.000 personas usuarias (140.000 personas enfermas de Alzheimer u otra demencia y 60.000 familiares) a los que se les dejó de prestar los recursos que hasta entonces se les prestaba a través de las terapias no farmacológicas, y a las personas cuidadoras a través de los grupos de ayuda mutua, atención psicológica etc.

El 14 de marzo de 2020, se cierran los centros como consecuencia de la crisis sanitaria siendo la principal preocupación el cómo poder atender de forma adecuada tanto a las personas usuarias, en una situación totalmente nueva y confusa y para la que no existían certezas de ningún tipo a ningún nivel. Hubo que reinvertirse para seguir prestando nuestros servicios.

Pero mientras esto sucedía, **¿qué es lo que se realizó para atender al binomio “persona enferma-persona cuidadora”?**



ante la SOLEDAD de la DEMENCIA



2. Actividades realizadas durante la pandemia

Durante los meses que perduró el confinamiento y a pesar del cierre de los centros, los/as profesionales que han permanecido en sus puestos desarrollaron mecanismos de seguimiento y contacto periódico con las personas usuarias afectadas por Alzheimer u otras demencias: contactos telefónicos, correos electrónicos, programas on-line de estimulación, acercamiento de materiales de trabajo a los domicilios, visitas in situ, etc.

Las Asociaciones fueron capaces de adaptarse y de integrar las tecnologías de la información y comunicación a su práctica cotidiana, consiguiendo seguir manteniendo parte de los servicios mediante su traslado a los domicilios dentro de las circunstancias permitidas.

Esta **atención a domicilio** que se ofreció desde las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias no se limitaron a actividades vinculadas exclusivamente con tareas de mantenimiento de condiciones o actividades básicas de la vida diaria, sino que se trasladó la dimensión terapéutica que caracteriza a las asociaciones.

Se puso en funcionamiento un nuevo modelo de atención personalizada al binomio persona enferma-persona cuidadora basado en las nuevas tecnologías, teniendo como resultado un mantenimiento de las capacidades cognitivas y funcionales de la persona con la enfermedad y una disminución de la sobrecarga emocional y el sentimiento de soledad de la persona cuidadora familiar.

Las actividades llevadas a cabo se dividieron en dos bloques:

1. Atención a las personas con demencia
2. Atención a las personas cuidadoras y/o familiares

Atención a las personas con demencia

Las actividades se ejecutaron a través de:

- Atención Telefónica.
- Atención Presencial en los domicilios¹: adaptando los servicios y las terapias no farmacológicas.
- Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación para:
 - El envío de tareas de estimulación cognitiva, física y emocional para las personas usuarias a través de vídeos realizados por los diferentes perfiles profesionales, mensajerías instantáneas, correos electrónico, WhatsApp...
 - El seguimiento del estado en el que se encuentra la persona usuaria, a través de videoconferencias con diferentes plataformas (Zoom, Skype, Teams...).
 - La entrega de diferentes recursos a través de aplicaciones, redes sociales y página web.

Todo ello con el objetivo de minimizar el impacto de la pandemia en las personas usuarias, de manera que:

- Se mantuvieran las capacidades.
- Se luchara contra el aislamiento social.

Hablamos de **“Atención terapéutica en los domicilios”**.

¹ Elaborando protocolos de contingencia específicos que garantizaron tanto la seguridad de las personas trabajadoras como de las personas usuarias.

Atención a las personas cuidadoras y/o familiares

La demencia tiene un impacto enorme en la familia de la persona que sufre la enfermedad. Con la situación del confinamiento, el estado tanto físico como emocional de la persona cuidadora sufrió un empeoramiento considerable, repercutiendo este hecho en la calidad de los cuidados.

Al estar en el domicilio las 24 horas atendiendo al familiar enfermo, sin contar con momentos de respiro, hace que cualquiera de los problemas indentificados con anterioridad se agraven al tiempo que se enquistan sentimientos de aislamiento y soledad (a pesar de estar acompañado por el familiar enfermo).

De ahí que *“lo que le pasa a uno, le pasa al otro”*.

Al igual que con las personas con demencia, los profesionales realizaron un seguimiento periódico y continuo de las personas cuidadoras y familiares.

Las actuaciones llevadas a cabo fueron mediante:

- Atención Telefónica.
- Atención Presencial en los domicilios.
- Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación que dieran soporte a las personas cuidadoras.

Ello permitió facilitar:

- Información, atención y asesoramiento.
- Atención psicológica individual.
- Continuar con los Grupos de Ayuda Mutua.
- Hacer seguimiento sobre el estado en el que se encuentra los familiares y/o personas cuidadoras.
- Apoyo emocional.
- Asesoramiento en el manejo de conductas problemáticas.

Todo ello con el objetivo de:

- Mantener el contacto del grupo (Socializando).
- Disminuir la sensación de soledad.
- Dar apoyo y acompañamiento.

3. Análisis de la situación

No nos engañemos. A pesar de todas las actuaciones que desde la estructura se impulsaron para continuar con la atención, se ha visto incrementado todo aquello que las demencias en general y, la enfermedad de Alzheimer en particular, ocasiona tanto a la persona enferma como a la persona cuidadora. Es decir,

- Un empeoramiento generalizado de la evolución de la enfermedad, de manera que, se produjo:
 - Una evolución mayor en el deterioro cognitivo y funcional.
 - Más momentos de alteraciones conductuales y de deterioro emocional de las personas con demencia.
- Un desgaste a todos los niveles de las personas cuidadoras, de manera que:
 - Se incrementó la sobrecarga, el estrés y los sentimientos de frustración, miedo, impotencia y culpa, unido al duelo y el aislamiento.
 - Problemas de conciliación tanto a nivel personal como laboral.
 - Pensamientos depresivos y de ansiedad.
 - Agotamiento físico, mental y emocional.

E incluso, se detectaron situaciones de personas mayores que viviendo solas, independientemente de que padecieran demencia o no, sufrieron un cambio radical en sus rutinas, sus hábitos y en la manera de relacionarse, llevando a experimentar un gran deterioro cognitivo y funcional.

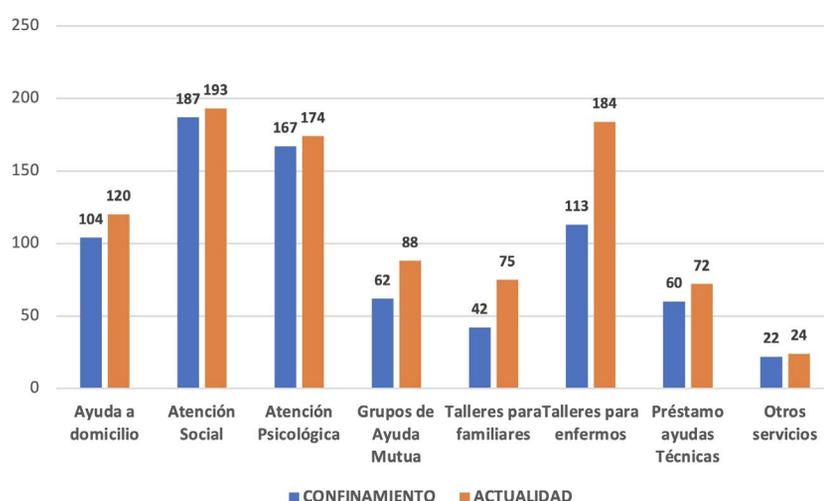
Todo esta situación conllevó no solo a un empeoramiento de las personas usuarias que ya eran atendidas por la estructura, sino a la localización de nuevos casos de deterioro cognitivo a unos niveles más elevados que los que hasta entonces se detectaban.

La Red de Recursos de CEAFA de este año 2021, referenciado a datos del año 2020², contiene información adaptada a la situación que en ese año se vivió, como es la pandemia de la COVID-19, periodo de confinamiento total de la población y cierre generalizado de los centros terapéuticos.

2 Con respuestas del 78,95% de la estructura de CEAFA

A continuación pasamos a dar información en datos de los efectos de la pandemia en la estructura.

El promedio en meses en el que los centros terapéuticos de las Asociaciones permanecieron cerradas asciende a 4,45 meses, siendo el periodo que más prevalece el de 3 meses³. Un 8,30% de las Asociaciones que respondieron al cuestionario permanecieron abiertas durante el confinamiento.



¿Cómo se ejecutaron los diferentes servicios durante el confinamiento?

La irrupción de la pandemia puso de manifiesto las posibilidades que ofrecían las nuevas tecnologías para mejorar la salud y el bienestar de las personas con demencia.

Desde el comienzo de la pandemia, primero y, debido al cierre obligatorio de las entidades y, segundo, por los retrasos en la apertura, las Asociaciones se vieron obligadas a adaptar parte de los servicios ofrecidos utilizando diferentes herramientas tecnológicas que permitieron seguir manteniendo el contacto de los profesionales con las personas usuarias que antes acudían a sus centros con el objetivo de realizar las numerosas terapias no farmacológicas.

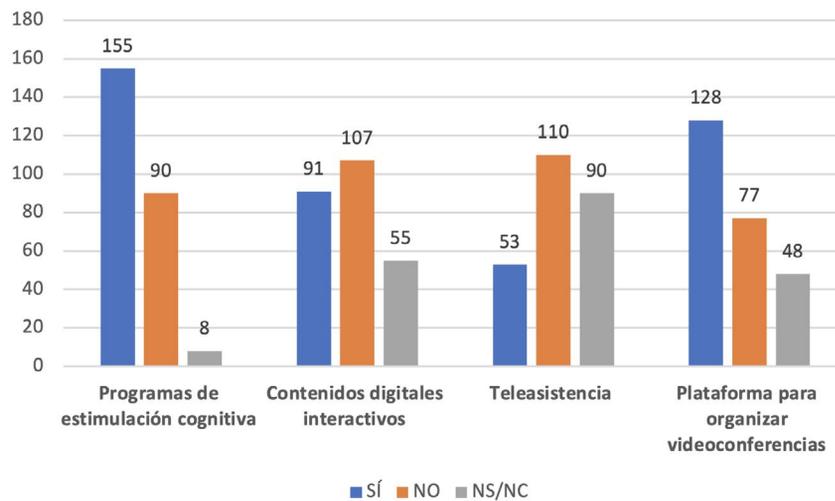
³ Valor medio = 4,45 meses; Mediana = 3,5 meses; Moda = 3 meses

Llevó a un proceso de adaptación de los recursos y servicios a las tecnologías, a fomentar su conocimiento y acercarlas a la población en general, siendo conscientes de la brecha digital⁴ existente, sobre todo en la población mayor y rural.

La situación pandémica provocó la elaboración de nuevas estrategias de actuación que dieron lugar a un CENTRO TERAPÉUTICO MÁS ALLÁ DEL ESPACIO FÍSICO.

Uso de las tecnologías

Dentro de las numerosas aplicaciones que existen en el mercado actualmente, en general podemos indicar que las Asociaciones que dieron respuesta al Mapa de Recursos hicieron uso de las tecnologías en los siguientes niveles:

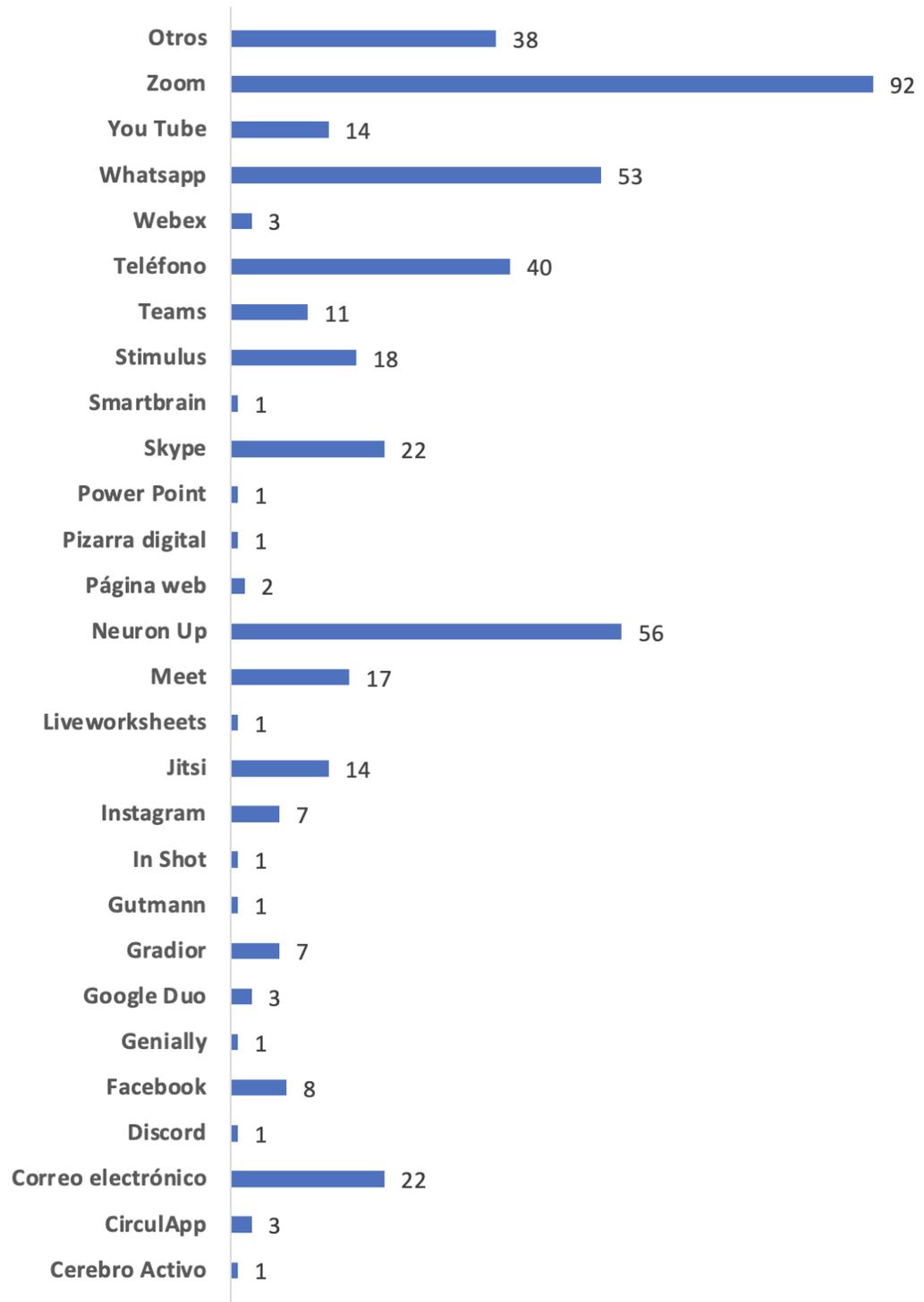


⁴ Entendiendo como brecha digital, tanto la posibilidad de acceso a tecnologías como el conocimiento de las mismas.

Las/los aplicaciones/programas más utilizados durante este período fueron:

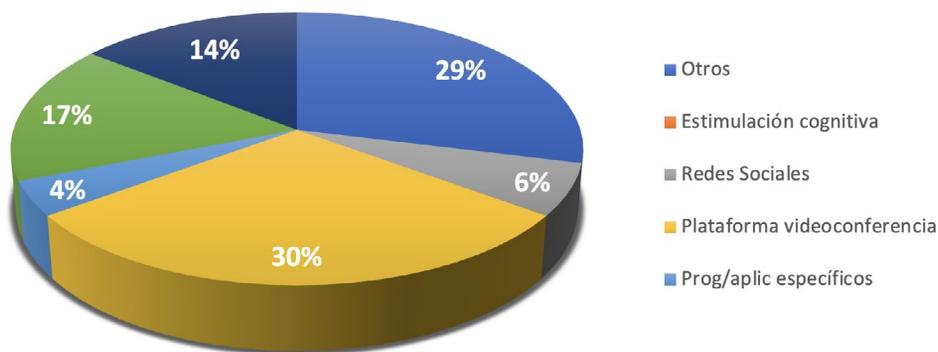
- Plataformas para organización de videoconferencias: GOOGLE DUO, MEET, SKYPE, TEAMS, WEBEX, ZOOM, JITSI.
- Programas/aplicaciones específicos y/o interactivos: CANVA, INSHOT, GENIALLY, LIVEWORKSHEETS, POWERPOINT, YOUTUBE.
- Servicio de correo electrónico y mensajería: WHATSAPP, CIRCULAPP, DISCORD y otros.
- Redes sociales: FACEBOOK, INSTAGRAM.
- Otros: PÁGINA WEB, PIZARRA DIGITAL, TELÉFONO y aplicaciones propias.
- Programas de estimulación cognitiva: APLICACIÓN WEB, APP DIGITAL TABLET, CEREBRO ACTIVO, GRADIOR, GUTMANN, NEURON UP, SMART-BRAIN, STIMULUS.

Concretamente,



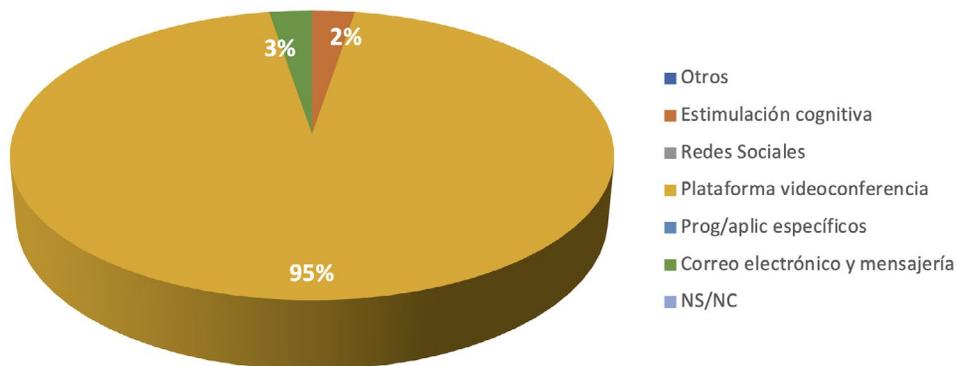
Dentro de los servicios que ofertan las Asociaciones, las tecnologías se utilizaron de la siguiente manera:

Atención social y asesoramiento



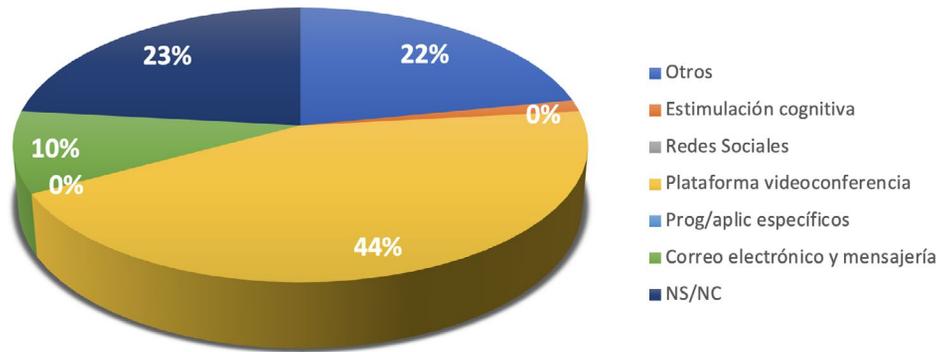
Destacando el uso de telefonía (21,65%), Zoom (18,56%) y Whatsapp (12,37%) como canal de comunicación para ejecutar dicho servicio.

Grupo de Ayuda Mutua



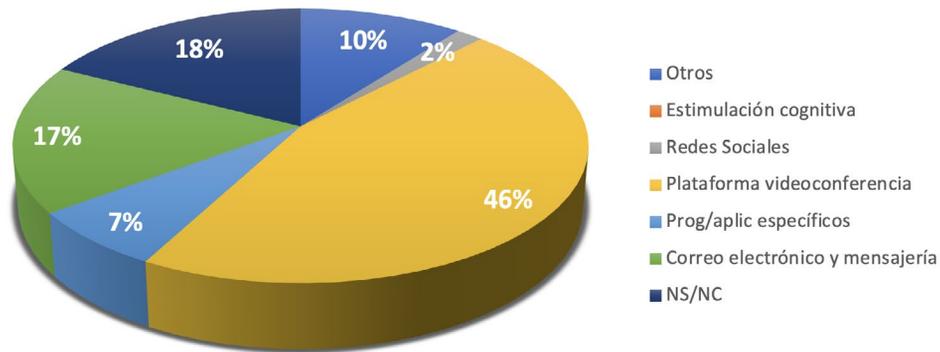
Se observa que el único medio utilizado son las plataformas para organizar videoconferencias, siendo la aplicación ZOOM la más utilizada.

Atención psicológica individual



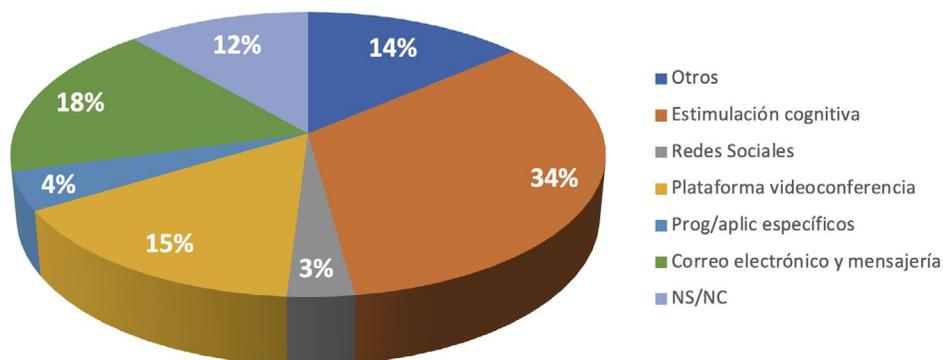
Respecto a la atención psicológica individual, destacan las plataformas para organizar videoconferencias (ZOOM en el 59,37% de los casos), así como, el uso de la telefonía móvil en un 75% de los casos.

Talleres a personas cuidadoras

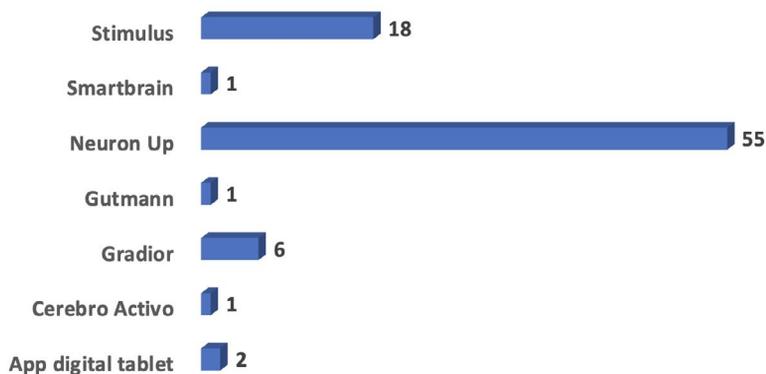


En los talleres dirigidos a las personas cuidadoras, el uso de las tecnologías es muy variado. A pesar de que un 10% de los encuestados que ejecutaron este servicio durante el confinamiento no han especificado el medio utilizado, un 46% de los casos ha empleado las plataformas para videoconferencia, además del servicio de correo electrónico y mensajería (WhatsApp, especialmente) y otros programas/aplicaciones específicos como You Tube.

Talleres a personas con demencia



En cuanto a los talleres dirigidos a las personas afectadas por demencia, se hizo uso de diferentes medios. En un 34% de los casos se emplearon programas de estimulación cognitiva, tales como:



A su vez, en un 15% de las Asociaciones que respondieron al cuestionario utilizaron diferentes plataformas de videoconferencia, así como correo electrónico y mensajería (18%).

¿Cómo han respondido a esta forma de trabajo o de tratamiento terapéutico?

Les ha costado adaptarse, con dificultades	17,5%
Merma en las relaciones sociales	1,5%
Inicialmente bien, pero posteriormente se percibía desmotivación	4,4%
Baja participación	3,4%
Se percibe falta de conocimientos en tecnologías o posibilidades de conexión	5,8%
Adecuadamente	36,4%
Adecuadamente, pero prefieren de manera presencial	24,3%
Hemos llegado a más personas	0,5%
No ha funcionado	6,3%
	100%

El 60,7% de las respuesta recibidas indican que se ha trabajado adecuadamente. Sin embargo, gran parte destaca su preferencia a realizarlo de forma presencial.

Un 17,5% de las respuestas indican dificultades para adaptarse a esta forma de trabajo, un 6,3% señala que no ha funcionado y un 3,4% observó una baja participación. ¿A qué puede deberse? ¿Personas con demencia en estadios más avanzados? ¿Una brecha digital más allá del 5,8% señalado en el cuestionario?

Otros comentarios a reseñar son:

- *“Dependiendo de la fase de la enfermedad y la del cuidador. A más edad y más deterioro menos factibles eran y son estas vías de trabajo”.*
- *“Dependiendo del estado de afectación, unas han sido más satisfactorias que otras, aunque la mayoría respondieron positivamente a pesar de que su mantenimiento ha sido corto. Esta forma de trabajo hace que al principio el familiar se involucre mucho, pero con el paso del tiempo la atención disminuye bastante ya sea por falta de tiempo o por otras causas sobrevenidas”.*
- *“Las actividades dirigidas a familiares tuvieron mejor repuesta, aunque participaban menor número de personas que cuando se hace de manera presencial”.*
- *“En nuestro caso se superaron las expectativas, tanto las personas con demencia como los familiares se adaptaron a la nueva forma de trabajo. En algunos casos nos han solicitado seguir a distancia independientemente de la evolución de la pandemia”.*
- *“Han respondido satisfactoriamente pero los familiares se muestran ansiosos por tener que estar pendiente de su realización”.*
- *“Han valorado positivamente la atención telefónica y los talleres de psicoestimulación a domicilio. Incluso hemos tenido usuarios nuevos que no habían estado en los talleres previamente”.*
- *“Inicialmente hubo buena acogida, pero al cabo de pocas semanas los familiares cuidadores, debido a la sobrecarga que conlleva la dedicación de tiempo a estas actividades, se mostraban reacios a seguir recibiendo actividades e indicaciones de manera telemática, demandando la atención presencial y la consiguiente descarga familiar”.*
- *“Trabajamos con personas con bajos niveles de escolarización y pocos conocimientos informáticos, residentes en entornos rurales donde hay dificultades para el acceso a internet”.*

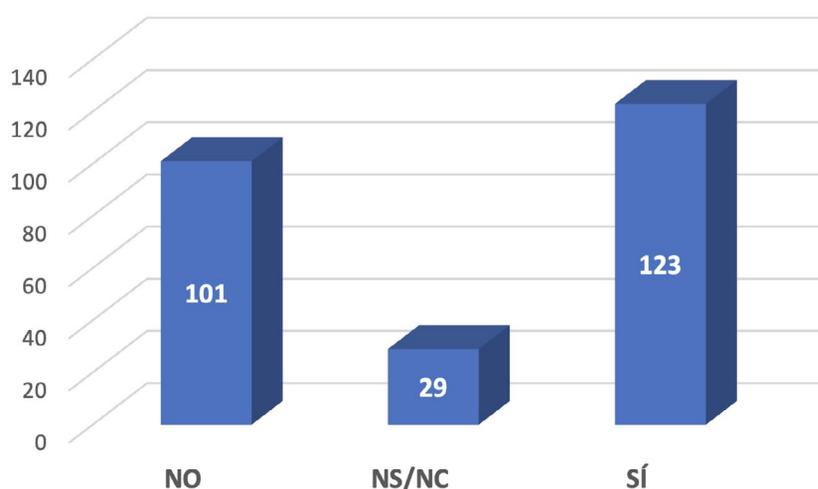
Se observa un 36,4% de experiencias positivas a la terapia en domicilio a través de tecnologías y un 24,3% que, a pesar de que destacan la necesidad de la presencialidad, las actividades las ejecutaron adecuadamente.

¿Se sigue aplicando este modo de atención?

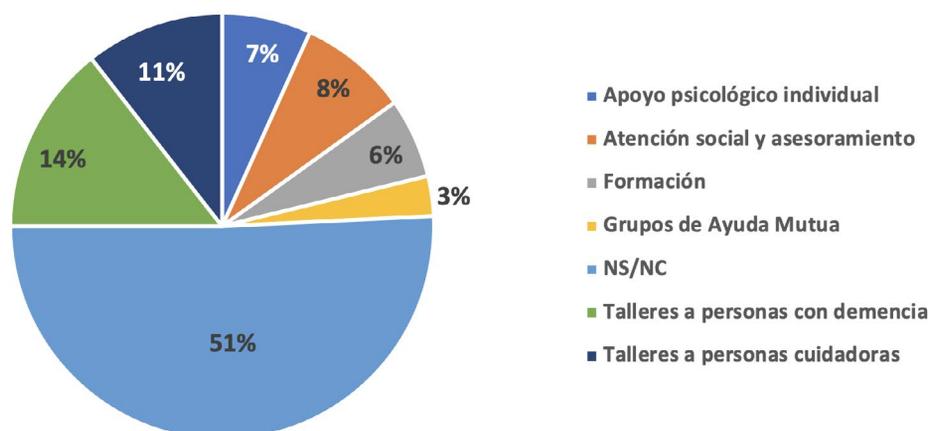
Los datos que arroja la Red de Recursos de CEFAFA referenciado a datos del año 2020, indica que un 48,6% de las Asociaciones siguen aplicando nuevas tecnologías que permitan realizar actividades a distancia. Los motivos de hacer uso son diversos:

- Las personas usuarias así lo solicitan (por problemas de desplazamiento, por miedo a contagio...).
- El año 2021 siguió siendo un año de pandemia, en la que se practicaban restricciones que en algunos casos obligaba al cierre de centros y traslado de la actividad nuevamente a los domicilios.
- Se ha visto como una oportunidad de poder llegar a más personas.

Nº de AFAs que continúan utilizando las tecnologías para la atención a distancia



Las Asociaciones hacen hecho uso de las tecnologías para los siguientes servicios/actividades:



A pesar de que el 51% de las Asociaciones que indican hacer uso de las tecnologías para la atención a distancia, no especifican en qué actividades/servicios se emplean. Podemos indicar que en el 27% de los casos se destina a actividades dirigidas a las familias y personas cuidadoras familiares, frente a un 14% de los casos que se dirige a personas con demencia (TNF - Terapias No Farmacológicas).

4. Un centro terapéutico más allá del espacio físico

Esta pandemia ha traído una frase que se ha oído mucho: “*el trabajo a distancia ha venido para quedarse*”. Y es cierto, pero con matices.

De toda esta experiencia, lo que sí debemos de tener claro es que se ha realizado una extensión del beneficio terapéutico al domicilio y, por tanto, es una estrategia que deberemos recapacitar sobre si debe o no continuar en la atención a las personas usuarias.

Debemos reflexionar :

- Sobre nuestra forma de trabajar.
- Contemplar las TIC como complemento a la actividad tradicional.
- Reinventarnos de forma que ante una situación tan atípica que hemos vivido, nuestra actividad no se vea afectada y, por tanto, la calidad de vida de las personas a las que atendemos.

¿Qué supone un modelo de atención terapéutica en el domicilio? ¿Y el uso de las TIC?

Desde la perspectiva de la Asociación

VENTAJAS	INCONVENIENTES
<ul style="list-style-type: none">• Prevención de posibles contagios.• Mayor índice de cobertura.• Inmediatez, versatilidad, flexibilidad.• Adaptación de los servicios a las necesidades de cada persona usuaria (Atención centrada en la persona).• ¿Aumento de la demanda de los servicios y del número de actividades?• ¿Aumenta la participación en actividades grupales?	<ul style="list-style-type: none">• Inversión en tiempo y dinero en formación a los profesionales.• Inversión en herramientas tecnológicas.• ¿Aumenta la demanda de todos los servicios y del número de actividades?• ¿Aumenta la participación en actividades grupales?

Actividades dirigidos a las personas cuidadoras/familiares

VENTAJAS	INCONVENIENTES
<ul style="list-style-type: none"> • Prevención de posibles contagios. • Conexión directa. • Ahorro de tiempo. • Nueva forma de comunicación. • No requiere desplazamientos, ahorro de tiempo. • Acceso a personas que no pueden acudir presencialmente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de familiaridad. • Menor motivación. • Intervención poco fluida. Mayor dificultad para socializar y tener conversaciones. • El no salir del domicilio no favorece cambios de entornos/ambientes. • Necesidad de conocimientos informáticos. • Necesidad de acceso a tecnologías (Ordenador, tablet, teléfono...).

Actividades dirigidos a las personas con demencia

VENTAJAS	INCONVENIENTES
<ul style="list-style-type: none"> • Prevención de posibles contagios. • Nueva forma de comunicación. • No requiere desplazamientos, ahorro de tiempo. • Acceso a personas que no pueden acudir presencialmente. • Ante la imposibilidad de fuerza mayor, seguir recibiendo estimulación cognitiva (no se pierde rutina). 	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de familiaridad, de calidez humana. • Pérdida de contacto físico. • Se pierde la comunicación verbal. • Menor motivación. • Peor comprensión de la actividad. • Imposibilidad de relacionarse. • Mayor dependencia respecto de la persona cuidadora. • El no salir del domicilio no favorece cambios de entornos/ambientes. • Necesidad de conocimientos informáticos. • Necesidad de acceso a tecnologías (Ordenador, tablet, teléfono...)

Por tanto, la pandemia de la COVID-19 ha traído un nuevo canal de atención a las personas usuarias. Debemos recapacitar sobre la fragilidad y, a su vez, la fortaleza de los modelos de atención que hasta llegada la pandemia se utilizaban y, analizados los pros y contras de la atención terapéutica en el domicilio y a través del uso de tecnologías, valorar si:

- ¿Es interesante continuar el modelo de atención en domicilios como complemento a la atención realizada en los centros terapéuticos?
- ¿El uso de las tecnologías favorece esta atención a distancia?
- ¿A quién debemos dirigirlo? ¿Personas cuidadoras y familiares? ¿Personas con demencia? ¿Personas con demencia en estadios moderados o leves?
- ¿Qué servicios son los más adecuados? ¿Grupos de Ayuda Mutua? ¿Talleres de estimulación cognitiva? ¿Atención psicológica individual? ¿Atención social y asesoramiento?
- ¿Es una vía que nos pueda facilitar la atención dirigida a aquellas personas jóvenes que son diagnosticadas con Alzheimer u otra demencia?
- ¿Qué aplicaciones son las más adecuada?

En definitiva, debemos tener presente que:

Hemos contribuido, estamos contribuyendo y seguiremos contribuyendo a luchar contra la soledad no deseada de las personas afectadas (Personas enfermas-Personas cuidadoras).

***Los objetivos no cambian, sólo cambia la forma de atención.
¿Hay continuidad para esta nueva modalidad de atención terapéutica?***



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: ceafa@ceafa.es

