



**ESTUDIO SOBRE LA SITUACION
ACTUAL DE FAMILIAS
CUIDADORAS Y PERSONAS
USUARIAS DE LA AFA.
"Alcrebite". ESTADO DE
ALARMA POR CRISIS SANITARIA
COVID-19**

La asociación ha realizado este estudio para conocer la realidad de las personas que eran atendidas en los diferentes servicios de atención directa, con objeto de diseñar un marco metodológico adaptado a la nueva realidad que dé respuesta a las circunstancias actuales.

AFA "Alcrebite".

Comarcas Baza y Huéscar (Granada)

11 de Mayo de 2020





INDICE

1. ¿Por qué un estudio sobre la situación actual?.....	3
2. Planificación y diseño.....	5
3. Ejecución.....	7
4. Resultados.....	8
5. Análisis de resultados.....	11
5.1 Cuantitavo	
5.2 Cualitativo	
6. Conclusiones y propuestas de actuación.....	19



1. ¿Por qué un estudio sobre la realidad actual?

La Asociación de Familiares de Personas Enfermas de Alzheimer y Otras Demencias “ALCREBITE”, constituida en octubre de 2006 para crear conciencia colectiva ante el impacto de la enfermedad de Alzheimer en los municipios de las comarcas de Baza y Huéscar de la provincia de Granada, se halla inmersa en una realidad de confinamiento ocasionado ante la declaración de estado de alarma por crisis sanitaria Covid-19. Hasta aquí nada distinto a las circunstancias que están viviendo el resto de las personas a nivel mundial.

La diferencia se marca y mucho, cuando ante unas circunstancias, ya de por sí desbordantes para cualquier persona sana, añadimos la enfermedad de Alzheimer, con sus diferentes fases, diversidad, características y peculiaridades, donde la realidad actual nos obliga a romper con los diferentes planes que cada familia tenían diseñados.

Es a partir de este momento, donde las personas que formamos la asociación, desde distintas responsabilidades, pero con los mismos intereses: personas socias, personas usuarias de tratamientos no farmacológicos, familiares cuidadoras y cuidadores, personas voluntarias, profesionales, miembros de la junta directiva, nos vemos abocados/as a “echar la persiana de nuestro proyecto” un 13 de marzo de 2020, llenas de miedos, incertidumbres, incredulidad, desconcierto, y tantas otras emociones que tendríamos que dedicar solo a ellas un monográfico.

La falta de información y de conciencia real, de la grave situación en las que estábamos inmersas, nos hizo que siguiéramos las alternativas que se daban, en general y en particular, sin saber muy bien que era lo más idóneo, pero teniendo una conciencia clara de no “abandonar el barco”, aun sin tener definido hacia qué puerto remar. Y es así cuando la palabra TELETRABAJO aparece como el único flotador que podía evitar que nos hundiéramos, y como es de esperar según la dinámica de funcionamiento de nuestra asociación, a ese flotador nos agarramos con la fuerza que el instinto de supervivencia nos aporta, y de esto, algo sabemos el colectivo de las personas y familias que sobreviven cada día a la enfermedad de Alzheimer.

Así fue como iniciamos en los primeros quince días la modalidad de teletrabajo con las profesionales que integran el equipo técnico: psicóloga sanitaria, trabajadora social y auxiliar de ayuda a domicilio. Planificando, sin saber, con la única herramienta que podíamos utilizar, para continuar con nuestra labor de prestar servicios. Pero hay una realidad que no podemos obviar, los resultados no estaban siendo los esperados, pasar de una metodología presencial y a una metodología telemática requiere conocimientos, instrumentos, adaptación, diseño, planificación y análisis de la nueva realidad



Asociación Declarada de Utilidad Pública

para ofrecer un servicio adaptado a las características de las personas beneficiarias que dé una respuesta eficaz, útil y válida.

Desgraciadamente nuestro presupuesto no nos permitía poder continuar con los contratos de las profesionales y aprendimos otras siglas nuevas ERTE. En el ámbito laboral así estamos, desde el día 1 de abril de 2020.

Estos primero quince días de teletrabajo, nos dieron mucha información y nos enfrentaron a una realidad en la que la búsqueda de alternativas no podía ralentizarse. Con los teleseguimientos tomamos conciencia que ahora nos necesitábamos MAS QUE NUNCA, y con mucho miedo pero con mucho convencimiento estamos intentando diseñar lo que todos llaman “la nueva normalidad” pero que para nosotras es EL CAMBIO ADAPTATIVO.

Y así, es como surge el planteamiento de que no podemos programar un CAMBIO ADAPTATIVO, si no realizamos un ESTUDIO DE LA REALIDAD ACTUAL si no tenemos conocimiento de cómo están, después de dos meses confinadas, las personas enfermas de Alzheimer, las personas que las cuidan y las personas no enfermas pero mayores que entrenaban su mente.

Era el momento de ponernos manos a la obra para estudiar la realidad actual, conocer las circunstancias en las que estamos inmersas, los déficit y las potencialidades que tenemos y hemos desarrollado y como, de una manera proactiva, podemos diseñar un marco metodológico que de respuesta a las necesidades, sin obviar el esfuerzo que va a suponer “batallar” con la brecha digital y acompañar en el proceso del CAMBIO ADAPTATIVO que deseamos lograr, cumpliendo con todas las recomendaciones que las autoridades sanitarias han indicado y con ello evitar el contagio y sus nefastas consecuencias.

Para todo ello somos conscientes de la importancia de la sistematización de datos como base fundamental de un estudio.



2. Planificación y Diseño del Estudio

Para realizar un estudio es necesario tener unos conocimientos básicos. Ante todo queremos aclarar que el estudio se planifica, diseña y ejecuta desde nuestros limitados y humildes conocimientos y experiencia, asesorándonos pero siendo conscientes que no serán el mejor estudio ni el que la evidencia científica acredite en su totalidad, pero nuestras limitaciones no iban a ser el obstáculo que nos impidiera continuar un camino que hay que trazar, en una parte del trayecto bastante importante.

Una gran limitación, ahora no disponíamos de Equipo Técnico, nuestro gran fortaleza, pero como siempre su respuesta es impecable, ahora somos un equipo de voluntarias y voluntarios unidas para lograr el CAMBIO ADAPTATIVO.

Y ¿Cómo? Gran pregunta, gran reto, de nuevo las nuevas palabras venían a formar parte de nuestras vidas, videoreuniones, webinar, zoom, etc, no podemos obviar que no todas somos de las generaciones millennials o generación Z, algunas somos de las del baby boom, es decir, la brecha digital había que intentar eliminarla y en eso estamos, orgullosas de conseguir pequeños logros, alcanzando objetivos y agradeciendo a quienes nos están facilitando transitar por este complejo camino digital.

En la primera fase nos videoreunimos para conocer todas las actuaciones que se habían realizado en teletrabajo hasta el 1 de abril, para plantear la necesidad de hacer el estudio y adquirir el compromiso de realizarlo y por último para intercambiar información sobre los seguimientos que se había realizado desde una acción voluntaria.

En una segunda fase nos videoreunimos para diseñar los cuestionarios y establecer las pautas homogeneizadas que evitaran la contaminación en su pasación. Esta fase resultó más compleja de lo que en un principio habíamos pronosticado, el tipo de preguntas que midieran los ámbitos que deseábamos conocer, la dificultad de tener que realizarlas por teléfono y con ello gestionar los tiempos, eran variables que se planteaban en el grupo de trabajo, a las cuales fuimos dando respuesta y concretando, dando como resultado los dos cuestionarios elaborados de los que a continuación informaremos, uno a personas usuarias de talleres de entrenamiento mental y tratamientos no farmacológicos y otro para familias cuidadoras principales.

Así pues en un considerable periodo de tiempo breve, logramos disponer de la herramienta básica y fundamental para poder realizar nuestro estudio de la realidad, los dos cuestionarios.



Es importante no obviar que conocíamos previamente a las personas destinatarias y ellas nos conocían también, circunstancias que facilitaban la pasación y la validez de la información que nos facilitarían, siendo muy importante para analizar los datos posteriormente.

Se realizó la selección de las personas destinatarias, se distribuyeron los cuestionarios a las personas voluntarias que iban a realizar las encuestas; datos básicos y los nombres de las personas a entrevistar y se temporalizó en 5 días el tiempo para realizar la pasación de los cuestionarios, del 4 al 8 de mayo, ambos inclusive.

3. Ejecución

La ejecución se realizó por parte de cuatro voluntarias y una quinta que realizó la labor de coordinación y asesoramiento, según el formato actual en el que se encuentra la asociación.

Las directrices marcadas para la pasación se establecieron previamente en el grupo de trabajo.

El tiempo es importante, no podemos dilatar las diferentes actuaciones puesto que la realidad actual es cambiante y por ello la actualización va a ser necesaria en base a los resultados obtenidos.

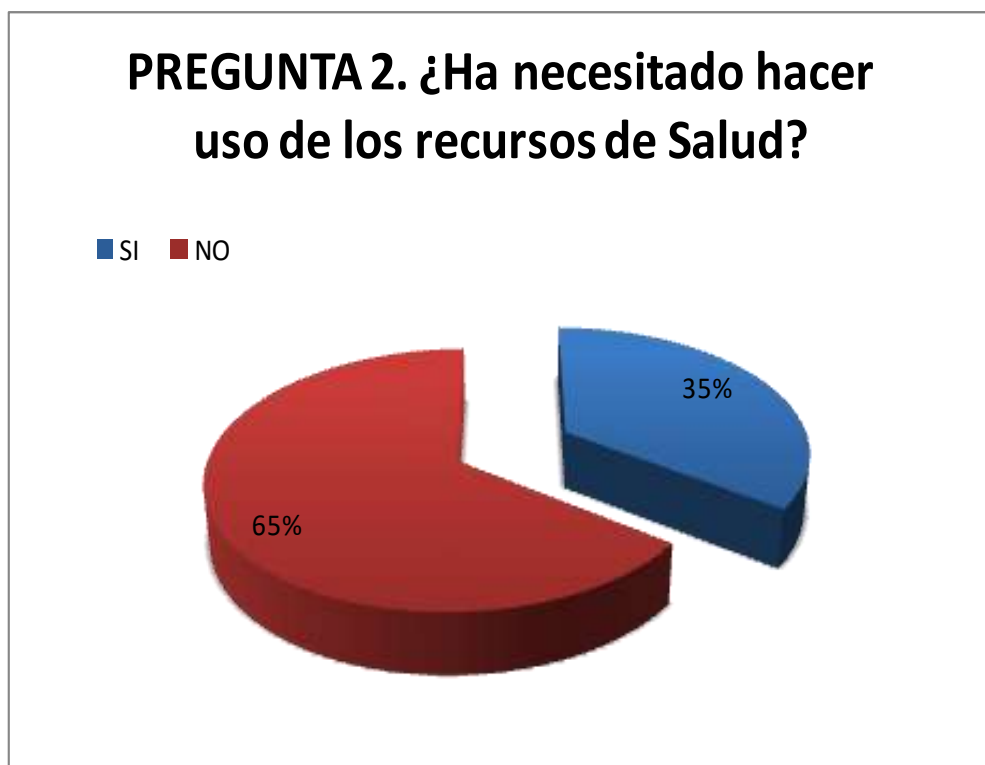
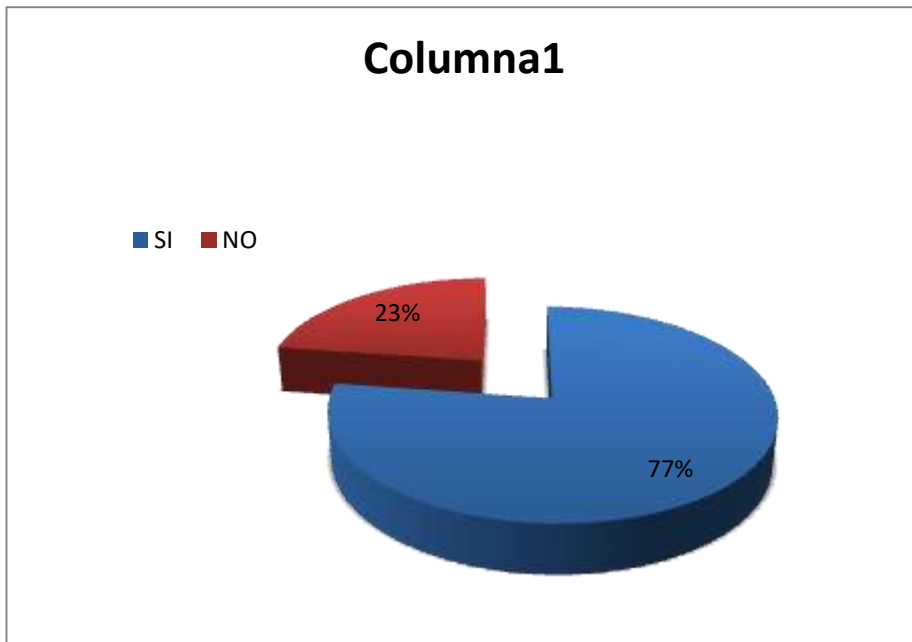
El número de encuestas realizadas han sido 90 de las cuales 66 se han pasado a personas usuarias y 24 a familiares cuidadoras/es. Hay que especificar que cuando las capacidades de las personas usuarias no han permitido poder realizar las respuestas, por problemas auditivos o por limitadas capacidades cognitivas, han sido las familiares cuidadoras que conviven con la persona, la que nos ha facilitado la información.

Las personas encuestadas han sido 50 mujeres y 16 hombres. En relación a familiares 17 son mujeres y 7 hombres.

Tras la pasación de los diferentes cuestionarios el grupo de voluntarias encuestadoras y participantes en el estudio, un total de 5 (mujeres), se videoreunieron para realizar el vaciado de datos y el análisis de los resultados. Con la información obtenida y analizada se llegaron a una serie de conclusiones y propuestas que de poder realizarse, supondrá una innovación y mejora de los servicios, que hasta ahora se han venido prestando desde la asociación. En los siguientes puntos del estudio se presentan los resultados obtenidos y el análisis de los mismos, así como las conclusiones y propuestas de mejora.

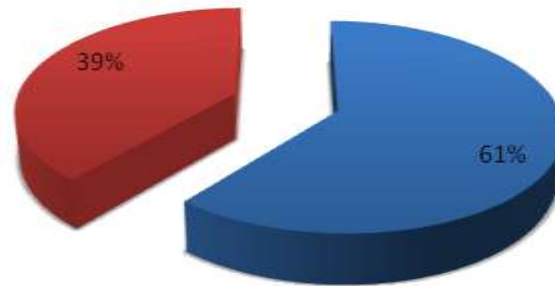
4. Resultados

A. Encuestas pasadas a PERSONAS USUARIAS



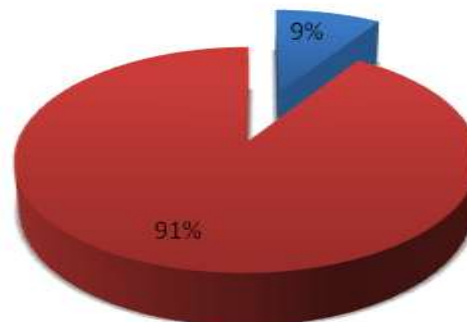
PREGUNTA 3. ¿Conoce los teléfonos donde hay que llamar cuando hay un problema de Salud?

■ SI ■ NO



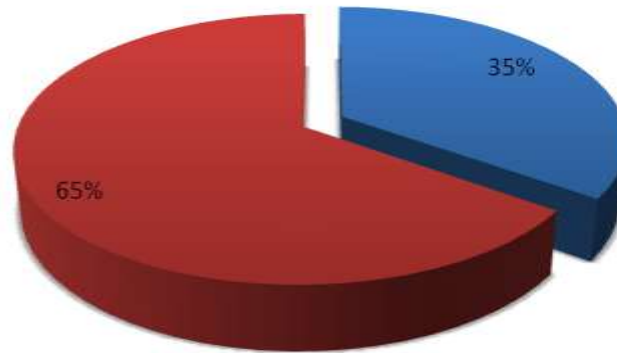
PREGUNTA 4. ¿Ha tenido algún problema cuando ha hecho uso de los/as profesionales de Salud?

■ SI ■ NO



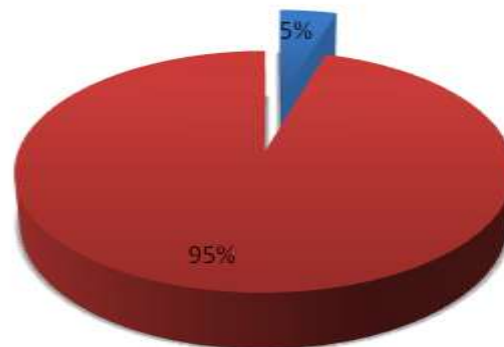
PREGUNTA 5. ¿Sabe acceder a los Servicios Sociales de su municipio?

■ SI ■ NO



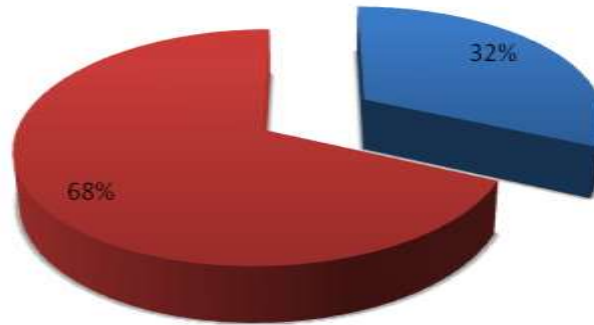
PREGUNTA 6. ¿Ha realizado alguna demanda a los Servicios Sociales?

■ SI ■ NO



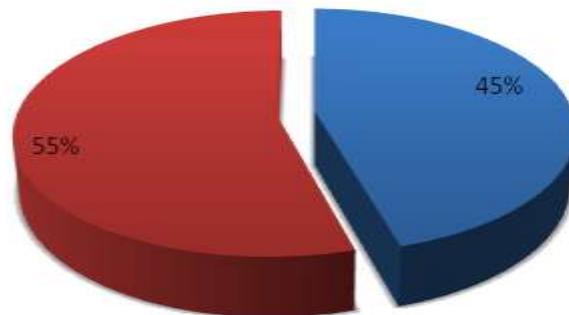
PREGUNTA 7. ¿Es usuario/a del Servicio de Ayuda a Domicilio?

■ SI ■ NO



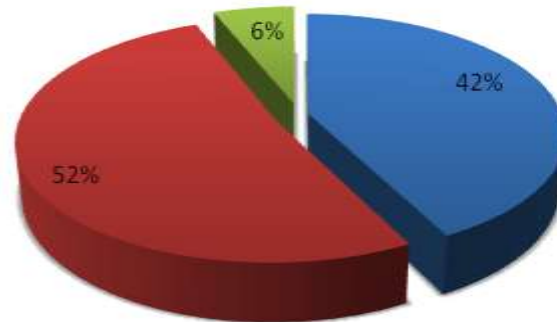
PREGUNTA 8. ¿Dispone del Servicio de Teleasistencia?

■ SI ■ NO



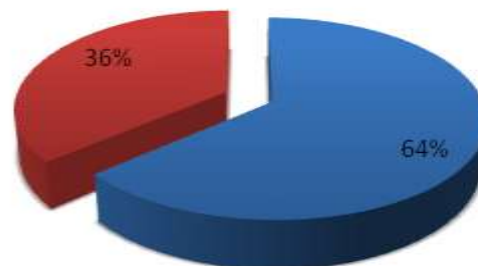
PREGUNTA 9. ¿Tiene miedo a lo que pueda sucederle?

■ SI ■ NO ■ NO SABE/NO CONTESTA



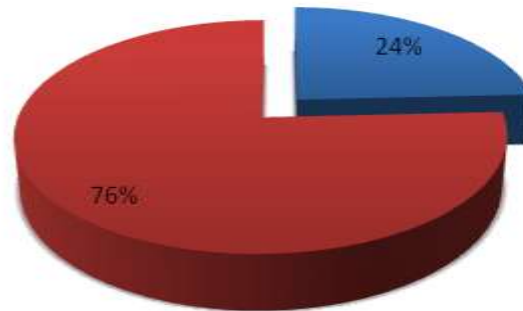
PREGUNTA 10. ¿Esta más nervioso/a, inquieto/a, angustiado/a, triste, enfadado/a durante el estado de confinamiento?

■ SI ■ NO



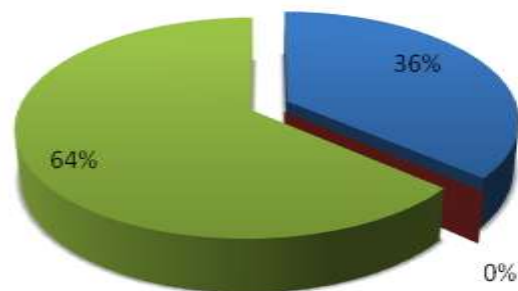
PREGUNTA 11. ¿Está teniendo problemas de sueño y apetito durante el confinamiento?

■ SI ■ NO



PREGUNTA 12. ¿Cree que está teniendo más o menos problemas de memoria durante el confinamiento?

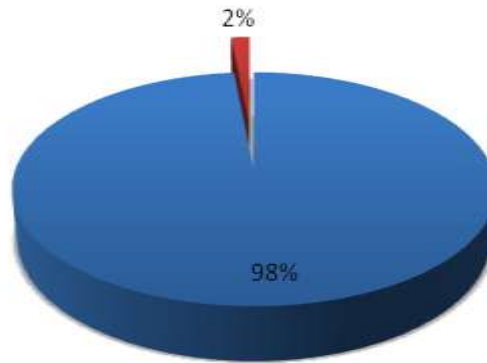
■ MAS PROBLEMAS ■ MENOS PROBLEMAS ■ IGUAL



estado de alarma que no asisten a Talleres de Estimulación Cognitiva.

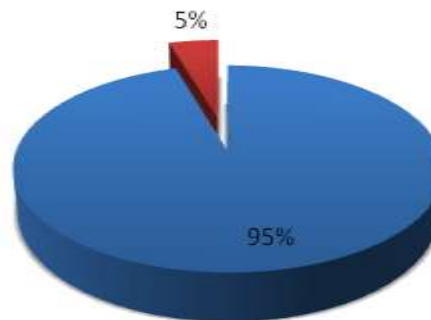
PREGUNTA 13. ¿Ha dejado de hacer alguna actividad que hacía antes del confinamiento?

■ SI ■ NO



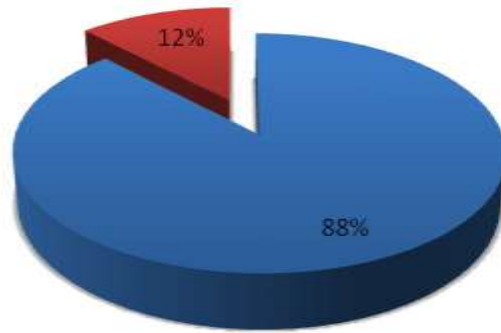
PREGUNTA 14. ¿Continúa realizando todos los días sus rutinas de horarios de aseo, vestido, colaborar en tareas domésticas?

■ SI ■ NO



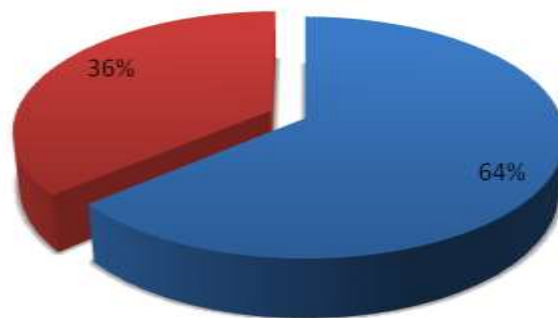
PREGUNTA 15. ¿Se comunica por teléfono o videollamada?

■ SI ■ NO



PREGUNTA 16. ¿Realiza alguna actividad para entrenar su memoria?

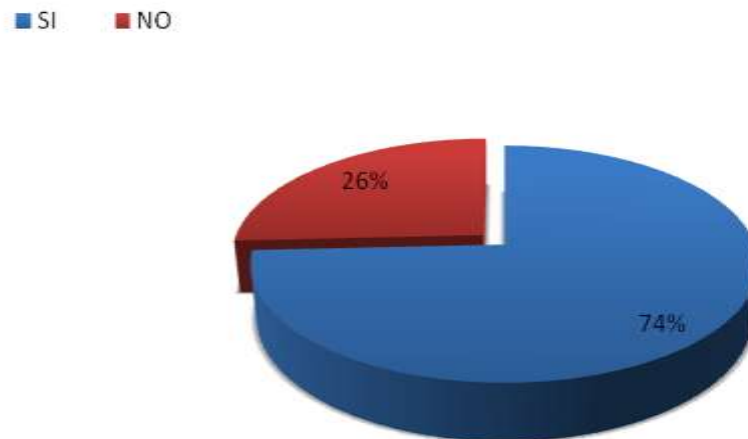
■ SI ■ NO



PREGUNTA 17. ¿Le gustaría hacer algunas actividades que entrenen su memoria sin salir de casa y con la ayuda de una profesional?

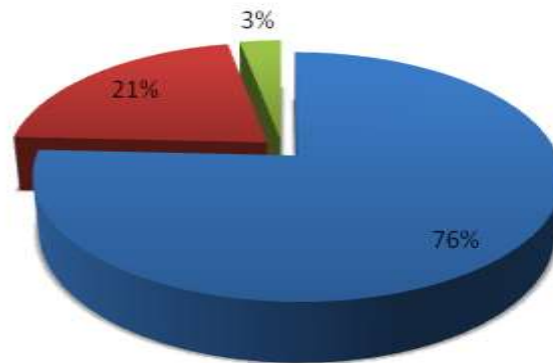


PREGUNTA 18. ¿Hace algún ejercicio en casa?



PREGUNTA 19. ¿Tienes ganas de salir de casa?

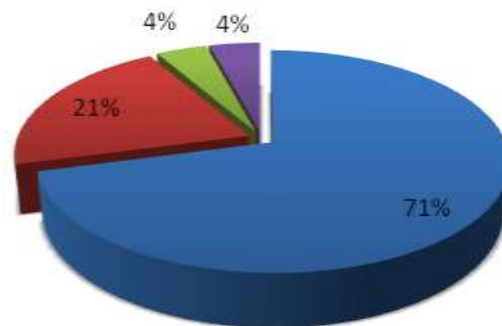
■ SI ■ NO ■ NO SABE/NO CONTESTA



B. Encuestas pasadas a FAMILIARES CUIDADORAS/ES

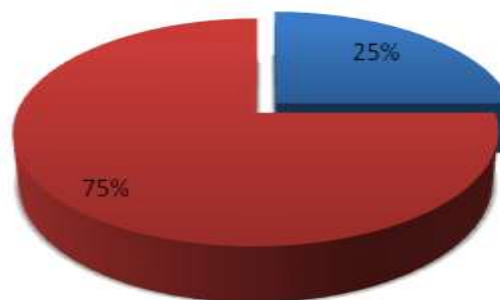
PREGUNTA 1. ¿Qué parentesco le une a la persona enferma de Alzheimer a la que cuida o de la que se encarga?

■ HIJA/O ■ CONYUGE ■ NUERA/YERNO ■ OTROS: SOBRINO



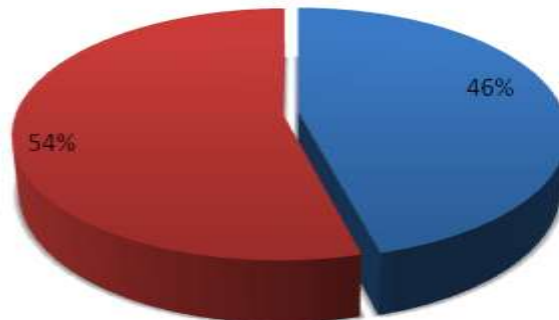
PREGUNTA 2. ¿Tienes hijos/as menores de edad y en periodo de escolarización obligatoria?

■ SI ■ NO



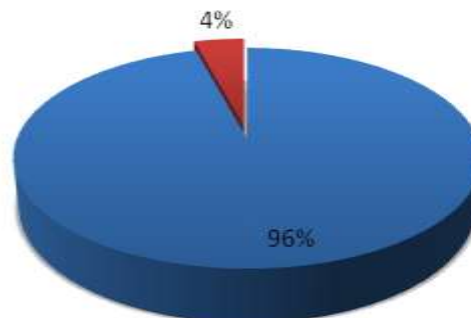
PREGUNTA 3. ¿Estabas trabajando fuera de casa antes del estado de alarma?

■ SI ■ NO



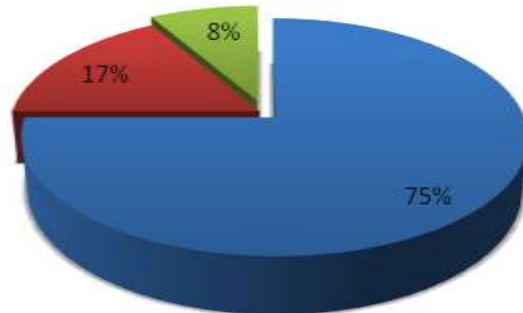
PREGUNTA 4. ¿Consideras que disponéis de recursos económicos suficientes para cubrir las necesidades de tu familia?

■ SI ■ NO



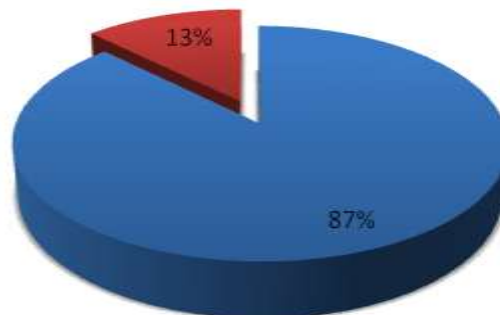
PREGUNTA 5. ¿Tiene apoyo en los cuidados durante el estado de confinamiento?

■ SI ■ NO ■ TENÍA PERO A RAÍZ DEL CONFINAMIENTO NO



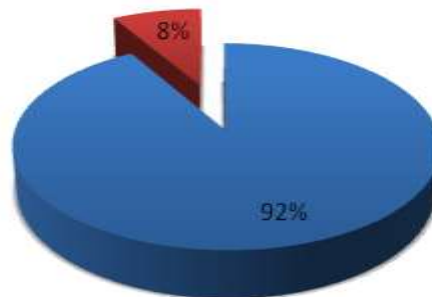
PREGUNTA 6. ¿Dispone de internet en casa o algún dispositivo (teléfono, tablet, ordenador) con datos?

■ SI ■ NO



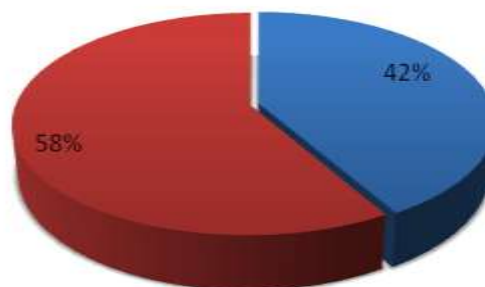
PREGUNTA 7. ¿Cree que dispone de la información suficiente para abordar la nueva situación de prevención de contagio, acceso a recursos médicos u otros que fuesen necesarios?

■ SI ■ NO



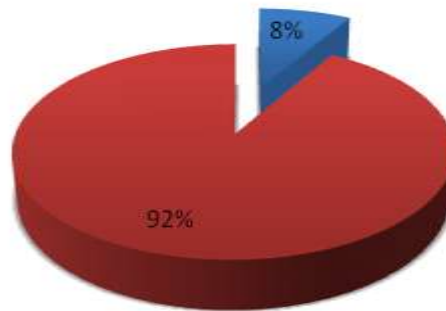
PREGUNTA 8. ¿Ha tenido que usar el sistema sanitario durante el periodo de confinamiento transcurrido?

■ SI ■ NO



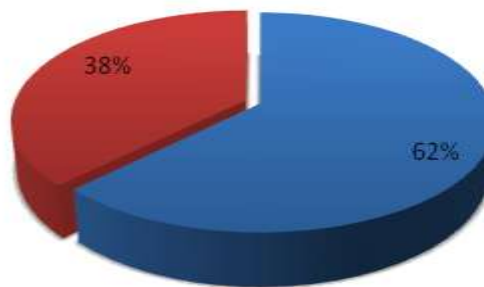
PREGUNTA 9. ¿Ha realizado alguna demanda a Servicios Sociales?

■ SI ■ NO



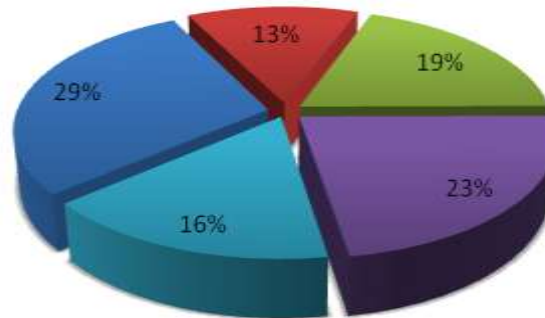
PREGUNTA 10. ¿Tiene miedo de la situación que se está viviendo a raíz del estado de alarma y confinamiento?

■ SI ■ NO



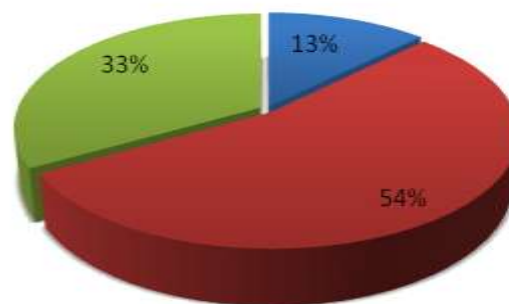
PREGUNTA 11. ¿Cómo definirías su estado anímico actual?

- ANGUSTIADO/A
- ANSIEDAD Y ESTRÉS
- FUERTES
- NERVIOSO/A
- TRANQUILIDAD Y RELAJADOS/AS



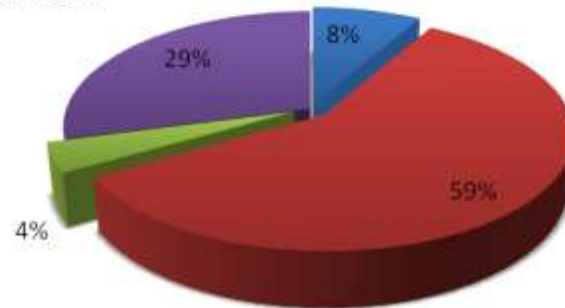
PREGUNTA 12. Has tenido en algún momento o tienes la sensación de que no puedes continuar con la responsabilidad de cuidar de tu familia?

- SI
- NO
- ALGUNAS VECES



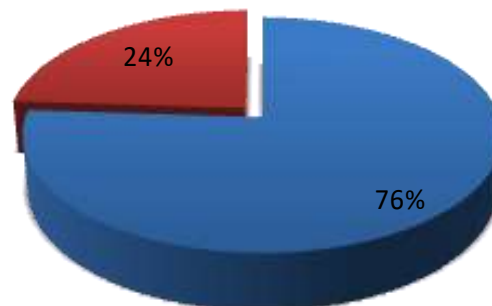
PREGUNTA 13. ¿Qué tipo de ayuda necesitas en la actualidad y no dispones de ella?

- TAREAS DOMÉSTICAS
- ACOMPAÑAMIENTO PERSONA ENFERMA
- APOYO FAMILIAR
- NADA, NO QUIERO AYUDA



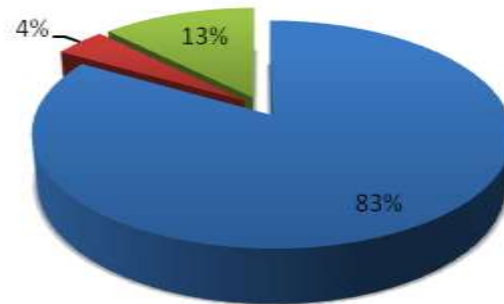
PREGUNTA 14. ¿Realizas alguna actividad donde dedicas un tiempo a ti y a tus intereses?

- SI
- NO



PREGUNTA 15. ¿Crees que la situación de cuidados y responsabilidades, en estado de confinamiento puede continuar abordándolo como hasta ahora?

■ SI ■ NO ■ LO DUDO EN ALGUNAS OCASIONES





5. Análisis de resultados

5.1 CUANTITATIVOS

A. Resultados encuesta a personas usuarias

1 ¿Conoce el protocolo para prevenir el contagio y respetar el confinamiento? Un total de 51 personas (77%) manifestaron conocer todo el protocolo de contagio y estar respetando el confinamiento, mientras que por el contrario 15 personas (23%) manifestaron no conocer exactamente el protocolo a seguir.

2 ¿Ha necesitado hacer uso de los recursos de Salud?

23 personas (35%) han reconocido que han necesitado contactar con el Sistema Sanitario, de esas personas 20 han manifestado haber tenido una buena atención mientras que la atención ha sido regular en 3 personas. Por el contrario, 43 personas (65%) no han necesitado hacer uso de los recursos de Salud.

3 ¿Conoce los teléfonos donde hay que llamar cuando hay un problema de Salud?

El 61% de las personas encuestadas (40 personas) dice conocer los teléfonos a los que llamar en caso de requerir asistencia sanitaria, mientras que por el contrario el 39% (26 personas) no conoce los teléfonos a los que recurrir.

4 ¿Ha tenido algún problema cuando ha hecho uso de los/as profesionales de salud?

60 personas (91%) han expresado no haber tenido ningún problema. Por el contrario 6 personas (9%) han manifestado tener problemas, concretamente alegan que al llamar no les cogían el teléfono y han tenido que recurrir a otras vías como Teleasistencia o familiares.

5 ¿Sabe acceder en la actualidad a los Servicios Sociales de su municipio?

El 35% (23 personas) expresa saber cómo acceder a los Servicios Sociales, mientras que el 65% (43 personas) desconoce cómo se accede a este recurso.

6 ¿Ha realizado alguna demanda a los Servicios Sociales?

El 95% (63 personas) ha manifestado no haber realizado ninguna consulta/demanda a los Servicios Sociales. Un 5% han recurrido a los Servicios Sociales para solicitar Servicio de Ayuda a Domicilio, para solicitar el descuento en la factura de la luz.

7 ¿Es usuario/a del Servicio de Ayuda a Domicilio?

El 32% de las personas encuestadas (21 personas) son personas usuarias del Servicio de Ayuda a Domicilio, las cuáles nos comunican que a raíz del estado de alarma 4 personas han tenido una retirada del servicio, 1 personas ha



sufrido un cambio de horario, 1 persona ha sufrido una reducción de horas y 1 persona ha tenido cambio del/la auxiliar de Ayuda a Domicilio.

Por el contrario, el 68% de las personas encuestadas (45 personas) no son usuarios/as de este servicio.

8 ¿Dispones del Servicio de Teleasistencia?

Un total de 45% de las personas encuestadas (30 personas) manifiestan tener dicho servicio. Nos trasladan que el número de llamadas que les realizan no ha aumentado e incluso creen que se ha reducido, no obstante manifiestan estar satisfechos y satisfechas en general con el servicio. El 55% de las personas encuestadas (36 personas) no disponen de Teleasistencia.

9 ¿Tiene miedo a los que pueda sucederle?

El 42% de las personas (28 personas) nos trasladan tener miedo ante la situación que estamos viviendo, el 52% (34 personas) no sienten miedo aunque si preocupación y el 6% (4 personas) no sabe/no contesta.

10 ¿Estás más nervioso/a, inquieto/a, angustiado/a, triste, enfadado/a durante el estado de confinamiento?

Un total del 64% (42 personas) manifiestan sentirse más irritables, angustiados/as, nerviosos/as y tristes. Sin embargo, el 36% de las personas encuestadas (24 personas) nos comunican que su estado de ánimo y actitud es la misma que siempre.

11 ¿Está teniendo más problemas de sueño y apetito durante el confinamiento?

El 76% de las personas encuestadas (50 personas) manifiestas que su apetito y su descanso sigue siendo el mismo mientras que el 24% de las personas (16 personas) manifiestan tener problemas de sueño y de apetito durante el confinamiento.

12 ¿Está teniendo más o menos problemas de memoria durante el confinamiento?

El 64% de las personas (42 personas) manifiestan que su memoria está igual que antes del confinamiento mientras que el 36% de las personas encuestadas (24 personas) declaran que su memoria ha empeorado notablemente en estos dos meses de estado de alarma que no asisten a Talleres de Estimulación Cognitiva.

13 ¿Ha dejado de hacer alguna actividad que hacía antes del confinamiento?

Casi la totalidad de las personas encuestas 98% (65 personas) han dejado de hacer actividades a raíz del estado de alarma. Entre esas actividades se encuentran asistencia a los Talleres de Estimulación Cognitiva, yoga, ir al Centro de Participación Activa, ir a la escuela de adultos, coro parroquial, ir a clases de gimnasia, ir a la piscina e ir a la iglesia. Sin embargo, el 2% que representa a una persona no ha dejado de hacer actividades que hacía antes,



debido a una caída que sufrió y llevaba ya un tiempo sin salir de casa antes del confinamiento.

14 ¿Continúa realizando todos los días sus rutinas de horarios de aseo, vestido, colaborar en tareas domésticas?

Un 95% de las personas (63 personas) continúan con sus rutinas diarias de levantarse a la misma hora, aseo, vestido y colaboración y/o realización de tareas domésticas. Por el contrario el 5% (3 personas) manifiestan que se levantan más tarde, por lo que su rutina diaria ha cambiado.

15 ¿Se comunica por teléfono o por videollamada?

El 88% de las personas encuestadas (58 personas) se comunican por teléfono o videollamada con su familia, mientras que el 12% (8 personas) no se comunica porque dicen no saber utilizar el teléfono.

16 ¿Realiza alguna actividad para entrenar su memoria?

Un total de 64% de las personas encuestadas (42 personas) realizan actividades para entrenar su memoria como las actividades que desde AFA Alcrebite subimos a nuestras redes sociales. Por el contrario el 36% de las personas (24 personas) dicen no realizar ninguna actividad, manifestando no tener ganas o no saber hacer las actividades solos/as.

17 ¿Le gustaría hacer algunas actividades que entrenen su memoria sin salir de casa y con la ayuda de una profesional?

El 76% de las personas encuestadas (50 personas) nos trasladan que si les gustaría entrenar su memoria desde casa y con la ayuda de una profesional, el 21% (14 personas) no les gustaría y un 3% (2 personas) no sabe/no contesta.

18 ¿Hace algún ejercicio en casa?

El 74% de las personas (49) hacen ejercicio físico en casa como andar por sus terrazas, ejercicios de yoga y movimientos de sus articulaciones, mientras que el 26% de las personas (17 personas) manifiestan no hacer ningún tipo de ejercicio.

19 ¿Tienes ganas de salir de casa?

El 76% de las personas (50 personas) muestran sus ganas de salir de casa, el 21% de las personas (14 personas) no quieren salir de casa y el 3% (2 personas) no sabe/no contesta.

B. Resultados encuesta a familiares cuidadoras/es

1 ¿Qué parentesco le une a la persona enferma de Alzheimer a la que cuida o de la que se encarga?

Del total de persona cuidadoras encuestadas el 71% del total (17 personas) son hijos e hijas de las personas enfermas Alzheimer, concretamente 14 son mujeres y 3 son hombres. El 21% de las personas son cónyuges (5 personas) 3 esposas y 2 maridos. El 4% de las personas encuestadas (1 persona) es una nuera y el otro 4% (1 persona) es un sobrino.



2 ¿Tienes hijos/as menores de edad y en periodo de escolarización obligatoria?

El 25% de las personas cuidadoras encuestadas (6 personas) tiene hijos/as menores de edad en casa en periodo de escolarización, de las cuales sus edades están comprendidas entre 3 y 13 años. Por el contrario el 75% de las personas encuestadas no tienen hijos/as en periodo de escolarización.

3 ¿Estabas trabajando fuera de casa antes del estado de alarma?

Un total de 46% de las personas encuestadas (11 personas) manifiestan trabajar fuera de casa antes del estado de alarma, al igual que actualmente que siguen haciéndolo. Sin embargo, el 54% de las encuestadas (13 personas) no trabajaban fuera de casa antes del estado de alarma.

4 ¿Consideras que disponéis de los recursos económicos suficientes para cubrir las necesidades de tu familia?

La respuesta fue positiva en el 96% de las personas (23 personas) mientras que el 4%, que representa a una persona considera no tener los recursos económicos suficientes, por lo que va a recurrir a Servicios Sociales.

5 ¿Tiene el apoyo en los cuidados durante el estado de confinamiento?

La respuesta es negativa en el 17% de las personas encuestadas (4 personas). En el 75% de las personas cuidadoras (18 personas) disponen de apoyo en los cuidados basado en el Servicio de Ayuda a Domicilio y en el apoyo familiar. El 8% de las personas cuidadoras tenían apoyos pero a raíz del confinamiento cesaron.

6 ¿Dispone de internet en casa o algún dispositivo (teléfono, tablet, ordenador) con datos?

El 87% de las personas cuidadoras (21 personas) manifiestan si disponer de aparatos electrónicos con conexión a internet mientras que por contrario un 13% (3 personas) dice no tener acceso a internet.

7 ¿Cree que dispone de la información suficiente para abordar la nueva situación de prevención de contagio, acceso a recursos médicos u otros que fuesen necesarios?

La respuesta fue positiva en el 92% de las personas (22 personas). Por el contrario un 8% (2 personas) su respuesta fue no conocer la información suficiente.

8 ¿Ha tenido que usar el sistema sanitario durante el periodo de confinamiento transcurrido?

La respuesta es negativa en el 58% de las personas encuestadas (14 personas). Por el contrario, el 42% de las personas han tenido que hacer uso del sistema sanitario, manifestando satisfacción con el servicio recibido.

9 ¿Ha realizado alguna demanda a Servicios Sociales?

Un total de 92% de las personas (22 personas) han manifestado no haber necesitado acudir a Servicios Sociales mientras que el 8% (2 personas) han



acudido a este Servicio, manifestando que el trato ha sido satisfactorio pero aún no han obtenido respuesta.

10 ¿Tiene miedo de la situación que se está viviendo a raíz del estado de alarma y confinamiento?

La respuesta es positiva en el 62% de los casos (15 personas) y negativa en el 38% de las personas encuestadas (9 personas).

11 ¿Cómo definirías su estado anímico actual?

La mayoría de los/as familiares cuidadores/as presentan diversos estados de ánimo mezclándose varios sentimientos de los que se muestran en el gráfico. Como resumen extraemos que un 29% de las personas se muestran angustiadas por la situación, un 19% se muestran con ansiedad y estrés y el 13% se sienten nerviosos. El 23% de las personas se encuentran relajadas y tranquilas y el 16% fuertes.

12 ¿Has tenido en algún momento o tienes la sensación de que no puedes continuar con la responsabilidad de cuidar de tu familia?

La respuesta es positiva en el 13% de las personas (3 personas), el 33% de los casos (8 personas) en algunas ocasiones han sentido no poder continuar con la labor de cuidados mientras que el 54% de las personas (13 personas) dicen si poder continuar cuidando a su familia.

13 ¿Qué tipo de ayuda necesitas en la actualidad y no dispones de ella?

Un total de 8% de las personas (2 personas) necesitan ayuda para las tareas domésticas, un 59% (14 personas) necesitarían acompañamiento para la persona enferma, el 4% apoyo familiar (con el que antes contaba pero a raíz del confinamiento no) y un 29% de las personas manifiestan no querer ningún tipo de ayuda.

14 ¿Realizas alguna actividad donde dedicas un tiempo a ti y tus intereses?

La respuesta es positiva en el 76% de las personas encuestadas (19 personas) mientras que el 24% de las personas (6 personas) no se dedican tiempo para ellas, manifestando que les gustaría salir a pasear y realizar yoga.

15 ¿Crees que la situación de cuidados y responsabilidades, en estado de confinamiento puede continuar abordándolo como hasta ahora?

El 4% de las personas encuestadas (1 persona) responde negativamente, el 13% de las personas (3 personas) duda en algunas ocasiones poder seguir con la situación de cuidados y responsabilidades. Por el contrario, el 83% de las personas (20 personas) manifiestan poder continuar con su labor de cuidados.



5.2. CUALITATIVO

A. Resultados encuesta a personas usuarias

Es importante destacar que aunque una mayoría de personas dicen **conocer el procedimiento para evitar el contagio**, no podemos obviar que existe $\frac{1}{4}$ parte de personas que lo desconocen y valorar las graves consecuencias que ello tiene.

Destacamos como significativo que un porcentaje muy elevado **no haya hecho uso del sistema sanitario**, con ello nos planteamos el impacto negativo que ha podido tener en nuestro colectivo esta situación, minimizando la importancias de síntomas y dejando de consultarlos.

Un dato preocupante es el 39% de personas que **desconocen los teléfonos donde dirigirse ante un problemas de salud en general o relacionado con el coronavirus** en particular, aunque no hemos profundizado sobre las causas, la reducción de capacidades cognitivas y la no existencia de guías de lectura fácil pueden estar entre algunas de las causas, las cuales hay que erradicar.

Otro dato a destacar es que más de la mitad (65%) **no saben cómo contactar con los Servicios Sociales de su municipio en estas circunstancias** y un 95 % no ha realizado ninguna demanda, solo han existido alguna demanda de ayuda a domicilio no cubierta. Nuestro colectivo es mayoritariamente dependiente, la ralentización de la puesta en marcha de los servicios que ofrece la ley de dependencia, la muerte de personas sin recibir dichos servicios, los tiempos tan dilatados desde la solicitud de valoración a la resolución y después a la prestación del servicio, mas de 30 meses, ha provocado que un derecho sea olvidado por nuestro colectivo, podemos decir que es un síntoma de enfermedad del acceso a los recursos por parte del sistemas de protección social.

Una **minoría dispone del servicio de ayuda a domicilio** en la que se ha prestado en su mayoría con normalidad excepto un 10% que ha sido suspendido de manera temporal sin una información lo suficientemente clara. Destacar que un 68% no dispone de SAD, podemos analizar y exponer que la ley de dependencia definitivamente no está funcionando ni con unos mínimos. Todo esto provoca que las personas y sus familias cuidadoras tengan que sobrevivir y dar respuesta a las necesidades por medios propios o bien dejarse sin cubrir si estos son escasos o inexistentes.

Menos de la mitad disponen del servicio de Teleasistencia y de estos manifiestan que en el estado de alarma no ha existido un incremento de llamadas, aunque comunican estar satisfechos/as con el servicio en general.



Si hablamos de miedos, **un grupo nutrido de mayores manifiestan no tener miedo** o como mucho estar preocupados/as, cuestión que no resulta sorprendente cuando vivir con Alzheimer es un reto adverso diario.

Se destacan **estados emocionales de irritabilidad, nerviosismo tristeza** en más de la mitad de las personas encuestadas, hay que destacar que el confinamiento ha tenido un impacto muy grave en nuestro colectivo que necesita mantener rutinas de manera continua, siendo más perjudicial que en otros colectivos cuyas capacidades cognitivas no están afectadas.

Cuando se pregunta por la percepción de **afectación de la situación actual a su capacidad memorística**, aunque un porcentaje manifiesta no haber sufrido deterioro, este porcentaje está relacionado con las personas que por su situación y estado tienen menor o ningún deterioro cognitivo. Si valoramos las personas que tenían un grado de afectación, ralentizado por los tratamientos no farmacológicos, este colectivo ha sufrido un deterioro importante y acelerado.

La mayoría han dejado de realizar actividades complementarias que tenían una influencia directa en su calidad de vida. Cabe preguntarse qué prioridad tiene para nuestra sociedad el colectivo de personas mayores enfermas de Alzheimer cuando ante situaciones extremas pasan a ser grandes olvidados/as.

La brecha digital y la disponibilidad de tiempo de las familias cuidadoras han sido nuestros grandes enemigos. Aunque hay que destacar que como la mayoría viven acompañados/as han podido acceder a llamadas telefónicas y videollamadas con regularidad, permitiendo que estén conectados con familiares y amigos/as. Existe un porcentaje de personas que no saben usar el teléfono, circunstancias estas que agudizan en estos momentos el riesgo de soledad y dificulta el acceso a los recursos, puesto que el teléfono se ha convertido en un instrumento imprescindible.

Es significativo que un 76% **desea y eche en falta la estimulación cognitiva**, constatando que este tratamiento no farmacológico es un servicio muy importante para las personas enfermas y como entrenamiento mental. Pero existe $\frac{1}{4}$ parte de las personas encuestadas que no manifiesta su necesidad y deseo de volver a realizarlo, el hecho de que sea minoritario no significa que no sea importante, es el reflejo de las consecuencias del confinamiento y su impacto tan negativo en las personas, especialmente las enfermas de Alzheimer.

En relación a la **actividad física**, en su mayoría realiza alguna en casa, aunque no la describen como una rutina incorporada y que se haya definido específicamente en intensidad, frecuencia y duración.

Existe un **deseo en la mayoría de volver a salir y recuperar la normalidad**, aunque el deseo que todo vuelva a ser como antes, por ahora hay que asimilar que nos es posible a corto plazo



B. Resultado encuesta a familiares cuidadores/as

Con respecto al **parentesco mayoritariamente son hijas e hijos y cónyuges**, dejando una vez más, evidencia de la importancia de la familia en nuestra sociedad, como red de cuidados solida. El sesgo de género continúa presente también en estado de alarma, el **82% son hijas y el 60% esposas**. Como dato importante a destacar decir que el apoyo complementario por otros miembros familiares es importante y se ha reducido en estado de confinamiento pero en un porcentaje muy bajo.

De las cuidadoras hijas, además **una cuarta parte compatibilizan los cuidados a sus progenitores con la responsabilidad de crianza de menores** en edad escolar obligatoria, es conveniente, no obviar este dato por la carga de trabajo que ha supuesto la teleeducación.

En relación a actividad laboral remunerada **mas de la mitad no trabajaban** antes del estado de alarma y las que lo hacían no han interrumpido su trabajo.

No ha existido un impacto económico negativo en las familias encuestadas, sin duda el contar con ingresos propios o del familiar al que se cuida, junto con la reducción de gastos por el confinamiento, ha generado que la mayoría no tenga problemas económicos. Si ha existido una familia a la que se ha asesorado y derivado a servicios sociales ya que desconocía este recurso.

En relación a las **nuevas tecnologías** y la importancia que han adquirido en estado de alarma para acceder a recursos básicos, decir que la gran mayoría cuenta con dispositivos y conexión a internet. Es en este caso donde **la minoría no puede ser obviada ya que sin acceso a recursos de este tipo el riesgo de exclusión es alto**.

Si analizamos el conocimiento sobre los **protocolos para evitar el contagio la mayoría de cuidadoras/es manifiestan conocerlo**, aunque es complicado que sus familiares lo cumplan.

Menos de la mitad de las cuidadoras encuestadas han tenido que hacer **uso del sistema sanitario, estando satisfechas con la atención recibida por parte de profesionales**. No es la misma proporción obtenida cuando hablamos de hacer uso del recurso de **servicios sociales, donde el 92 % no ha realizado ninguna demanda en estado de confinamiento**, es obvio este dato, nuestro colectivo tiene unas necesidades muy específicas relacionadas con la ley de dependencia, la mayoría tienen abierto tramite de valoración o de aplicación de servicio, y su dilatación para resolver se ha visto agudizada, con lo cual las familias cuidadoras han gestionado su red de cuidados sin esperar el apoyo tan necesario de la administración.



Las familias cuidadoras manifiestan en un mayor porcentaje **tener miedo ante la situación que estamos viviendo**. Su **estado anímico** como lo manifiestan **es diverso**; nerviosismo, ansiedad, tristeza, pero también un **39% manifiestan fortaleza** por la responsabilidad de tener que afrontar los cuidados.

Con respecto a la continuidad de cuidados la mitad manifiesta que puede continuar pero en la otra mitad **puede existir riesgo de claudicación con mayor o menor intensidad**.

Sobre la **necesidad del tipo de ayuda que consideran más prioritaria es el acompañamiento a su familiar**, ya que esto supondría un respiro muy necesario para las cuidadoras/es y con ello, poder dedicarse un tiempo para realizar actividades que en la actualidad se han visto reducidas o no pueden realizar.

6. Conclusiones y propuestas de actuación.

Aunque humilde, como se mencionaba al principio de este documento, el estudio realizado sobre la realidad actual que están viviendo las familias cuidadoras y las personas usuarias a las que veníamos atendiendo en los servicios de tratamiento no farmacológico y talleres de entrenamiento mental, nos ha aportado la información suficiente para la toma de decisiones que tenemos la responsabilidad de realizar, con objeto de dar respuesta a las necesidades existentes y las que puedan surgir a raíz de la crisis sanitaria por covid-19.

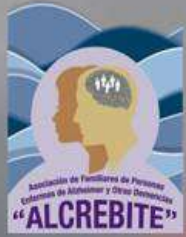
Siendo conscientes que la “nueva normalidad”, en nuestro caso el CAMBIO ADAPTATIVO, no va a permitir recuperar en su totalidad la prestación de servicios de manera presencial y que recuperar rutinas, en el caso de nuestro colectivo será un proceso complejo, sin descartar que existirán personas que no serán recuperables por motivos varios, la ASOCIACION ALCREBITE realiza las siguientes **CONCLUSIONES Y PROPUESTAS** de actuación con objeto de poder llevar a cabo la puesta en marcha nuevamente y lo antes posible de su actividad:

- Realizar un análisis económicos sobre la viabilidad de asumir los coste que la nueva prestación de servicios suponga
- Diseñar un marco metodológico cuya intervención combine la atención domiciliaria y presencial
- Incorporación de nuevos perfiles profesionales
- Las nuevas tecnologías han de estar presentes y con mayor intensidad de la existente hasta el momento en la metodología de intervención.
- Definir y protocolizar el uso de teletratamientos no farmacológicos, en concreto estimulación cognitiva



Asociación Declarada de Utilidad Pública

- Reivindicar la agilización real y efectiva de la valoración de grado de dependencia y la aplicación de los servicios
- Reforzar las campañas informativas sociosanitarias en función del acceso a la información de las personas atendidas
- Poner en valor la capacidad y fortaleza del colectivo de Alzheimer ante la adversidad, sin olvidar que no somos superhéroes
- Elaborar guías de lectura fácil sobre protocolos de prevención de contagio y teléfonos de recursos sociales y sanitarios por municipios
- Promover la solicitud del servicio de Teleasistencia y su uso en aquellas personas que ya disponga del mismo
- Realizar diagnósticos coordinados con los sistemas de protección social y sanitarios
- Hacer partícipes y protagonistas a las personas teniendo en cuenta su opinión y preferencias
- Diseñar proyecto de actividades físicas y rehabilitadoras complementarias a la estimulación cognitiva
- Demandar y reivindicar que el acceso a internet sea considerado un suministro básico
- Reivindicar a la administración competente un mayor apoyo a las familias cuidadoras en su labor, mediante servicios de ágil implantación, útiles y adecuados a sus necesidades, siendo el acompañamiento uno prioritario en la enfermedad de Alzheimer
- Incorporación de la perspectiva de género en todas los planes, programas y proyectos que la administración y las entidades diseñen
- Apoyo económico por parte de la administración a la asociación adecuado a las nuevas realidades de nuestro colectivo
- Es necesario y urgente la puesta en marcha de servicios, por parte de la asociación, a las personas ya que de no ser así el riesgo de empeoramiento de la situación familiar y de la de la enfermedad es muy alto



NUESTRA ASOCIACION TIENE UN POR QUÉ MUY IMPORTANTE,
LAS PERSONAS ENFERMAS DE ALZHEIMER Y SUS FAMILIAS
CUIDADORAS DE LOS MUNICIPIOS DE LAS
COMARCAS BAZA Y HUESCAR.

TODOS Y TODAS PODREMOS SUPERAR ESTA CRISIS
SANITARIA POR COVID-19 Y HAREMOS HISTORIA CON
NUESTRA FORTALEZA SOLIDARIA Y RESILIENTE