

Conclusiones, propuestas y planteamientos expuestos en el Seminario de El Escorial

(Cursos de verano de la Universidad Complutense, 7-11 de Julio 2003)

A través de las distintas Ponencias expuestas y debatidas en el Seminario «Situación actual y perspectivas de futuro de las personas dependientes», organizado por la Universidad Complutense de Madrid y la Fundación AstraZeneca y en el que participaron se pusieron de relieve una serie de puntos prioritarios que, en su opinión deberían tener en cuenta los Poderes Públicos para hacer frente con éxito a los desafíos que implica el fenómeno de la dependencia.

A modo de conclusiones, estas prioridades se enumeran a continuación:

1. VISIÓN INTEGRAL E INTEGRADORA DE LAS SOLUCIONES

«Representantes y expertos del mundo universitario, de las Administraciones sanitarias y de Servicios Sociales, tanto del Estado como de Comunidades Autónomas, así como de organizaciones del sector de la discapacidad, de Colegios profesionales, de las Organizaciones de Mayores, de las Asociaciones familiares, del voluntariado social y de especialistas en nuevas tecnologías.» Es preciso un tratamiento de la dependencia con mayor profundidad y con una visión integral e integradora de las soluciones que

podrían contribuir a mejorar la calidad de vida y una mayor autonomía de quienes, por causas físicas o psíquicas, tienen limitada de modo prolongado su capacidad para actividades básicas o instrumentales de la vida ordinaria.

2. PRIORIDAD DENTRO DE LAS POLÍTICAS SOCIALES

Es indispensable que dentro de las políticas sociales se dé prioridad al establecimiento de un sistema de protección y atención socio sanitaria para las personas dependientes. Este va a ser, sin duda, el gran desafío del siglo XXI, tanto en España como a nivel internacional.

3. UN ENFOQUE EUROPEO PARA LA DEPENDENCIA

Son más de 40 millones los europeos con problemas de discapacidad y con una intensidad mayor o menor de dependencia los que esperan ver resueltos de una manera equitativa y solidaria sus problemas y los problemas de sus familias.

De ellos, en España 3,5 millones de personas discapacitadas, en su gran mayoría con

edades superiores a los 65 años, reclaman también atención social y sanitaria por problemas de falta de autonomía (1.500.000, aproximadamente).

La próxima Constitución que nos demos los europeos incluirá una mención explícita a la protección de las personas dependientes, admitiendo tanto la vía de la Seguridad Social como la de los Servicios Sociales.

Una reciente Comunicación de la Comisión Europea impulsa un doble objetivo:

- Protección universal; esto es, independiente de cuáles sean los ingresos personales y
- Calidad de las prestaciones.

El Consejo Europeo de Barcelona (2002), dio su respaldo a estos planteamientos.

4. DIVERSIDAD DE MODELOS EN LOS ESTADOS MIEMBROS DE LA UNIÓN EUROPEA: CAMINANDO HACIA LA CONVERGENCIA

La legislación de los Estados Miembros de la Unión Europea es extraordinariamente diversa, aunque podrían agruparse los modelos de protección en tres grupos:

- a. Seguro de dependencia como rama específica de la Seguridad Social (lo que implica pago de las correspondientes cotizaciones). En este caso están Alemania, Austria, Zona Flamenca de Bélgica y, en alguna medida, Francia.
- b. Derecho público universal, financiado en base a impuestos y desarrollado a través de Servicios Sociales descentralizados (Países Nórdicos y Holanda).

- c. Servicios Sociales ofrecidos como ayudas sociales (económicas y técnicas), en función del nivel de renta. En este grupo están Grecia, Italia y Portugal.

En cuanto a España, en este momento responde a un modelo mixto: gran invalidez (Seguridad Social), atención sociosanitaria (financiación de ciertas prestaciones por vía impuestos y según lo previsto en la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud) y otras ayudas sociales (IMRSO, Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales).

Esta diversidad europea de modelos, fruto de circunstancias históricas y de marcos institucionales diferentes, persistirá cierto tiempo, por lo que sería conveniente un intercambio mutuo de experiencias y de buenas prácticas, auspiciando así la progresiva convergencia.

También preocupa el insuficiente desarrollo de sistemas de control de las prestaciones y de mecanismos que permitan una vigilancia y seguimiento de la evolución de los costes, si bien existen algunas experiencias positivas y notables (Reino Unido y Austria, entre otros).

Además hace falta contar con indicadores de calidad para evaluar el grado de satisfacción de las personas protegidas y de sus familias.

5. DIFICULTAD PARA DIMENSIONAR LA EVOLUCIÓN DEL GASTO Y PROCEDER A SU CUANTIFICACIÓN

Como consecuencia de la mayor esperanza de vida en Europa, está previsto un creci-

miento muy considerable del gasto en términos de PBI, que, al decir de algunos expertos, podría llegar en algunos Estados Miembros de la Unión al 4% (p. ej., Italia).

Las estimaciones hasta ahora son poco sólidas por las múltiples variables que inciden en la atención sociosanitaria. Así, en España las estimaciones son muy dispares. Podrían situarse en una horquilla de entre no menos de 1.900 millones de euros y 10.000 millones de euros, según qué conceptos estén incluidos.

Cualquiera que sea la metodología que se siga, habrá que valorar también los costes a cargo de las familias que, con frecuencia, no se visualizan, aunque comportan un esfuerzo muy notable y, en algunos casos, creciente (por ejemplo, enfermedades neurodegenerativas).

6. PRIORIZAR LA OFERTA DE CUALIFICACIÓN, FORMACIÓN Y EMPLEO DE LOS CUIDADORES

Igualmente preocupa la falta de personal cualificado y la insuficiente definición de una política de recursos humanos, tanto a efectos de Instituciones cerradas como de asistencia a domicilio.

Esta necesidad, según recuerda la Organización Mundial de la Salud, debería ser debidamente cubierta a través de los correspondientes procesos formativos, tanto de los cuidadores formales (médicos, personal de enfermería, voluntariado) como de los cuidadores informales (principalmente el núcleo familiar).

7. NUEVAS ORIENTACIONES PARA LA ACCIÓN FORMATIVA

Disponer de recursos humanos cualificados requerirá un reenfoque desde los siguientes planos:

- La formación de las propias personas dependientes.
- Las familias cuidadoras.
- Los profesionales sanitarios.
- Los voluntarios.
- El personal de las Administraciones Públicas.

8. MEJORES CONDICIONES DE TRABAJO PARA LOS CUIDADORES PROFESIONALES

Hay que ser sensibles al llamado «síndrome del cuidador», tratando de evitar que se adueñe de los profesionales y de las familias.

Son signos de la presencia de este síndrome: impaciencia, irritabilidad, ansiedad, dificultad de concentración, depresión, disminución de la vida social, negación a aceptar el significado de la enfermedad, fatiga constante, insomnio, sentimiento de culpabilidad y problemas de salud (alteraciones físicas y/o mentales).

Ante tan negativos efectos, hay que desarrollar políticas que favorezcan la estabilidad en el empleo, la organización del tiempo de trabajo, la seguridad y salud laboral y la formación continua.

9. UN PERFIL MÁS ADECUADO PARA LA ACCIÓN ASISTENCIAL DEL CUIDADOR

- El cuidador ha de fomentar la independencia y la estima del paciente.

- El ámbito de actuación de un cuidador no debe limitarse al paciente, sino extenderse también a la familia.
- En la tarea de cuidar lo primero es la persona y, por tanto, habrá que tener presente los principios y valores de humanidad, solidaridad, cariño, generosidad, compromiso y honestidad.
- El cuidador no puede olvidarse del cuidado de sí mismo (mantener su salud garantiza el desempeño de su propia tarea).
- El buen cuidador debe ser un buen comunicador (entender y saber interpretar lo que siente la persona dependiente en cada momento).

Es muy importante que la formación de los cuidadores comprenda la psicoeducación de familias y cuidadores, el desarrollo de habilidades de comunicación y su capacidad para enfrentarse a situaciones críticas y conocimientos suficientes para hacer un seguimiento de la situación de dependencia, de modo que pueda ofrecer en cada momento el apoyo necesario.

10. POTENCIAR LA AYUDA EXTERNA A LAS FAMILIAS

La incorporación, cada vez mayor, de la mujer al mercado de trabajo evidenciará la necesidad de ofrecer apoyo externo al núcleo familiar ante la insuficiencia del actual modelo de protección que gira en torno a la familia y al papel de la mujer dentro de ella.

El catálogo de prestaciones, las características de instalaciones y equipamiento y el número de profesionales debidamente cuali-

ficados para atender y entender las necesidades de las personas dependientes, requerirán, por tanto, una profunda revisión y replanteamiento.

11. AMPLITUD Y DIVERSIDAD DE LAS MEDIDAS DE APOYO A LAS FAMILIAS

Sin duda alguna, el modelo de atención, centrado en la familia, debería ser objeto de necesidades de ayuda y apoyo. Entre otras medidas hay que señalar las siguientes:

- Organización, conocimiento y oferta de atención a domicilio.
- Oferta de formación gratuita a las familias.
- Compensación a las ONG y Asociaciones familiares que puedan colaborar en estos servicios con la debida solvencia.
- Supervisión de eficiencia en las prestaciones.
- Desgravaciones o bonificaciones fiscales, además de ayudas directas.
- Centros de día y teleasistencia para ayudar a la conciliación de la vida familiar y laboral.
- Organización de procedimientos para el descanso y respiro familiar.

El debate en el Seminario de El Escorial puso especial atención en los cambios que está experimentando la familia (estructura más reducida, menor estabilidad, mayor movilidad) lo que habría de ser tenido en cuenta a la hora de organizar las prestaciones y la atención sociosanitaria. También se incidió en la importancia de la afectividad y de las situaciones de agotamiento que en el entorno familiar se producen en ocasiones.

12. MAYOR ATENCIÓN LAS DEMANDAS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

En el Seminario también pudo conocerse en directo la opinión de los Colegios profesionales sanitarios. Como aspectos más relevantes habría que destacar la necesidad de planificar la organización y la formación de estos profesionales, teniendo en cuenta el gran cambio demográfico que se está produciendo en todo el mundo.

En opinión de la Organización Médica Colegial, una política de atención sociosanitaria necesita de una mayor implicación de las Administraciones Públicas a fin de garantizar:

- Equidad de acceso y de disponibilidad de los servicios.
- Garantía de calidad en las instalaciones y en la prestación de la asistencia.
- Efectividad y adecuación de dichas prestaciones.
- Dignidad y aceptabilidad por parte de los usuarios y de los profesionales.
- Eficiencia y coste-efectividad sostenibles.

13. MEJOR COORDINACIÓN ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA Y LAS DISTINTAS ESPECIALIDADES, EN PARTICULAR LA GERIATRÍA Y CRECIENTE CALIDAD ASISTENCIAL Y HUMANISMO EN LA ATENCIÓN ENFERMERA

Los aspectos prevencionistas y la coordinación entre la atención primaria y las distintas especialidades, en particular la geriatría, han de ser objetivos prioritarios. La promoción de la salud de los mayores. Ello es indispen-

sable, porque es la mejor manera para añadir calidad de vida a la esperanza de vida. En otro caso estaríamos ante un gran fracaso.

Desde la perspectiva específica del personal de enfermería, la atención sanitaria, según el Consejo General, debería estar basada en principios de:

- Calidad asistencial.
- Seguridad del paciente.
- Humanismo.
- Mayor calidad con menor coste.

Los esfuerzos de la Organización Colegial de Enfermería se están centrando en estos objetivos, desarrollando un importante dispositivo basado en los objetivos de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

14. MÁS CALIDAD DE VIDA MEDIANTE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS

De otra parte, el fenómeno de la dependencia coincide con la expansión y las posibilidades que ofrecen las nuevas tecnologías. En efecto, la utilización de las nuevas tecnologías ofrece posibilidades hasta hace poco inimaginables para contribuir a la calidad de vida y a una mayor autonomía de las personas dependientes. Pero es necesario no instalarse en la entelequia y actuar sobre la base de los siguientes criterios:

- Distinguir entre tecnología aplicada a usuario final y/o aplicada al personal de ayuda.
- No todas las nuevas tecnologías son aplicables a la dependencia. Habrá que tener en cuenta aspectos de accesibilidad y de diseño universal.
- Es importante buscar tecnologías debidamente probadas para garantizar su

empleabilidad y obtenerlas a bajo precio.

- La aceptación de una nueva tecnología depende siempre de que seamos capaces de convencer a los potenciales usuarios de sus ventajas.
- Las nuevas tecnologías ayudan, pero no lo solucionan todo.
- Las nuevas tecnologías aplicadas en exceso podrían generar aislamiento.

15. LAS ORGANIZACIONES SOCIALES: PIDEN PRESTACIONES SUFICIENTES EN TODO EL TERRITORIO NACIONAL

Desde el plano de las Organizaciones sociales hay que insistir en que las Organizaciones de Mayores (CEOMA) y las del sector de la discapacidad (CERMI) son confluyentes. Unos y otros saludan como positivo el debate cada vez más importante que se está produciendo en nuestro país en torno a la dependencia, pero estiman que es preciso pasar de los interrogantes a las respuestas, tanto a favor de quienes son mayores dependientes como de las personas con discapacidad que todavía no han cumplido los 60 y más años.

Unos y otros piden que se establezca un sistema de protección social que garantice prestaciones suficientes e iguales en todo el territorio nacional, que podrán complementarse desde otros ámbitos y con determinados mecanismos (fiscales, seguros, etc.).

16. UN MARCO MARCO ESTABLE Y SIN DISCRIMINACIONES

En cualquier caso hay que insistir en la necesidad de una regulación de la depen-

dencia en España que evite situaciones de privilegio o de desigualdad y que dé estabilidad a los procedimientos de atención a las personas dependientes.

17. APROVECHAR EXPERIENCIAS EN LA BUENA DIRECCIÓN

Hay que conocer mejor y aprovechar los resultados de la gran tarea que ha venido desarrollando el IMSERSO y su papel de promotor de la cohesión territorial en este ámbito. Otro tanto cabe decir de algunas experiencias autonómicas como la catalana desde 1986, la del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid y la regulación innovadora contenida en la Ley cántabra sobre dependencia y en otras leyes posteriores (Asturias, Valencia, etc.).

18. MÁS COHESIÓN Y SOLIDARIDAD

Habrà que avanzar en este tema en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y con las orientaciones del Pacto de Toledo (figuran al final como anexo).

19. FINANCIACIÓN SUFICIENTE Y SOSTENIBLE DE COSTES BIEN EVALUADOS

Habrà que ser rigurosos a la hora de valorar los distintos factores que determinan el gasto en cuidados de la dependencia (envejecimiento demográfico, grado de utilización de los distintos servicios, coste unitario de cada servicio, incorporación de la mujer al mercado de trabajo, modelo público, privado o

mixto de la asistencia; medidas para la eficiencia asistencial*.

20. MAYOR COOPERACIÓN ENTRE LAS ADMINISTRACIONES Y CON EL SECTOR PRIVADO

Las responsabilidades de la Administración del Estado, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales y el papel de la iniciativa privada, deberían estar debidamen-

te definidos, con realismo y con una financiación sostenible.

Un sistema de protección social de las personas dependientes debería tener muy en cuenta la opinión de todos los sectores concernidos. De esta manera se favorecerá una mayor coordinación de los esfuerzos (los públicos y los privados) y, más allá de cualquier tentación de ingeniería social, se podría alcanzar un objetivo fundamental: mayor autonomía y más vida independiente para quienes padecen situaciones de dependencia.

*Ver anexo: «Aspectos económicos del fenómeno de la dependencia» (D. José Barea, Académico, Real Academia de Ciencias Morales y Políticas).