



boletín

sobre el envejecimiento

# perfiles y tendencias

Nº 28

JUNIO 2007

## La atención a las personas mayores en situación de dependencia en su último período de vida

### Retos y apuntes para una reflexión del Estado

#### EDITORIAL

La preocupación por la atención a las personas mayores en situación de dependencia trasciende nuestras fronteras, como se puede apreciar en este documento «*La prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie*», que a continuación ofrecemos. Este documento fue publicado en abril de 2005, como el número 1 de la revista *Les Cahiers du Plan*<sup>1</sup>, y recoge los trabajos del proyecto *Geste*, dirigido por Sébastien Doutréigne y Daniel Lenoir, que fueron difundidos en cuatro seminarios entre el 5 de octubre y el 4 de noviembre de 2004. El proyecto *Geste* es un grupo de investigación francés, cuya misión es el estudio de la situación de las personas mayores en situación de dependencia, para elaborar propuestas de cara a la planificación de programas estatales.

A lo largo de estos cuatro seminarios se debatieron distintas cuestiones acerca de la atención de las personas mayores que se encuentran en la última fase de la vida; cuestiones tales como la financiación de los servicios, la posibilidad de que estas prestaciones incrementen los niveles de independencia, tanto de las personas que precisan algún cuidado como de sus familias, los retos que van planteando los cambios socio-demográficos, la cualificación de los cuidadores formales etc.

Como se puso de manifiesto en los distintos encuentros, la característica más sobresaliente de este período vital es la fragilidad en la salud, que implica necesidades específicas de cuidados, lo que coloca a las personas de edad muy avanzada en una situación de especial dependencia. La atención más conveniente que se les ha de ofrecer no parece que sea la mera curación de sus afecciones físicas y/o psicológicas, a menudo, irreversibles, sino que es preciso proporcionarles unos cuidados integrales, desde un enfoque más completo y global que parta del respeto de los deseos de cada uno, permitiéndoles la permanencia en su domicilio el mayor tiempo posible.

El documento que ofrecemos resulta muy sugerente al proponer, entre otras medidas, el modelo de los cuidados paliativos, como un complemento necesario al modelo médico habitual, para atender situaciones de cronicidad que se pueden prolongar durante largos períodos de tiempo. Centrado en la persona más que en la enfermedad, este enfoque busca hacerle la vida más agradable, evitando tratamientos que le causarán más dolor que alivio de sus afecciones. El desconocimiento de este modelo provoca recelos entre las familias y, también, en los profesionales, al concebirlo como la ausencia de tratamientos y no como la aplicación

de medidas concretas. En Francia, se implantaron en la década de los ochenta los equipos de cuidados paliativos para dar asesoramiento y apoyo técnico a los profesionales que atienden a personas con enfermedades graves y, así, extender los métodos y prácticas de los cuidados paliativos. Los poderes públicos galos son conscientes de las mejoras de la calidad en los últimos períodos de la vida que supone la aplicación de estas prácticas profesionales y, consecuentemente, están haciendo un esfuerzo por su difusión.

Este documento aporta un interesante enfoque con medidas concretas, a la par que abre numerosos interrogantes que, confiamos, puedan contribuir a la reflexión y el necesario debate del actual modelo de atención y, especialmente, del actual modelo de atención residencial.

Si desea ampliar información sobre la atención a las personas mayores, dentro y fuera de nuestro país, puede consultar el Portal del Observatorio de Personas Mayores en Internet; PORTAL MAYORES:

<http://www.imsersomayores.csic.es>

**Observatorio  
de Personas Mayores**

<sup>1</sup> *Les Cahiers. Le Plan. Commissariat General du Plan.* «Los Cuadernos del Plan», revista del Plan, organismo administrativo que, entre sus competencias, se encarga de la promoción de proyectos de investigación como paso previo a la planificación de políticas sociales (Nota del traductor revisada).

Primera edición: 2007

© IMSERSO, 2007

Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales  
Secretaría de Estado de Servicios Sociales,  
Familias y Discapacidad  
Avda. de la Ilustración c/v Ginzo de Limia, 58  
28029 Madrid - Tel.: 91 363 89 35

NIPO: 216-07-006-2

Depósito Legal: BI-1.280-07

Imprime: Grafo, S.A.

*Le Plan. Commissariat General du Plan. Les Cahiers n.º 1, Avril 2005. La prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie. Enjeux et pistes de réflexion pour l'État. Quatre Séminaires du groupe de projet GESTE.*

*El Plan. Comisaría General del Plan. Los Cuadernos, n.º 1, Abril 2005. La atención a las personas mayores en situación de dependencia en su último período de vida. Retos y apuntes para una reflexión del Estado. Cuatro Seminarios de trabajo del proyecto GESTE.*

Traducción: *IMSERSO (Compuedición)*

Revisión del texto: *Rosa Díaz Martín y Ana Madrigal Muñoz.*  
Observatorio de Personas Mayores.

Catálogo general de publicaciones oficiales

<http://www.060.es>

## ÍNDICE

<b>Prólogo</b> .....	2
<b>Introducción</b> .....	3
<b>Seminario 1. ¿Debe satisfacer la ayuda a domicilio los deseos de la población?</b> (04.10.2004) .....	5
1.1. Un debate social .....	5
1.2. Dirección, regulación y financiación del sistema .....	6
1.3. Servicios profesionales .....	8
1.4. Financiación y prácticas sobre el terreno .....	9
<b>Seminario 2. Medidas públicas de apoyo a los cuidadores</b> (12.10.2004) .....	11
2.1. Disminución de los cuidadores familiares que aspiran, al igual que las personas asistidas, a una mayor independencia .....	11
2.2. «La galaxia de los cuidadores» .....	12
2.3. La atención domiciliaria de la demencia .....	13
2.4. ¿Cómo ayudar, de la mejor manera posible, a los cuidadores? .....	14
2.5. Futuros Servicios y programas de formación .....	14
<b>Seminario 3. ¿Qué cuidados paliativos se necesitan en la edad avanzada?</b> (19.10.2004) .....	17
3.1. Necesidad de un enfoque multidisciplinar en los cuidados al final de la vida .....	18
3.2. El período final de la vida en una institución .....	19
3.3. La cuestión de la permanencia en el domicilio .....	20
<b>Seminario 4. ¿Cómo están evolucionando los centros residenciales para personas mayores?</b> (04.11.2004) .....	24
4.1. Hacia una evolución orientada por el índice de dotación de personal de los centros ....	24
4.2. Modificación de las cualificaciones del personal .....	27
4.3. Importancia de la animación y de la forma de vida en los centros .....	28
4.4. Necesidad de espacios para las personas deambulantes .....	28
4.5. Medicina y coordinación de medidas en los centros residenciales para personas mayores en situación de dependencia .....	28
4.6. Utilización de la herramienta informática como factor de eficacia .....	30
4.7. Coordinación de las fuentes de financiación para apoyar proyectos innovadores .....	30
4.8. En el futuro: ¿las residencias tendrán un papel residual y se desarrollarán nuevos alojamientos alternativos? .....	30
4.9. Los centros residenciales y los cuidados paliativos .....	33
<b>Anexo.</b> Lista de miembros del grupo del proyecto <i>Geste</i> y de las personas invitadas a los seminarios de trabajo .....	35

## Prólogo

---

En junio de 2003, descubriendo aún «*esta función indefinible de Comisario del Plan*» (Jean Monnet), persuadí a nuestros expertos para que pusieran en marcha grupos de trabajo sobre los temas que les parecían clave, en una prospectiva consagrada a elaborar estrategias para el Estado.

Sébastien Doutreligne, uno de los delegados más jóvenes del Plan, propuso llevar a cabo un proyecto sobre «la atención a las personas mayores en situación de dependencia en el último período de su vida». Como cada jefe de proyecto, él puso nombre a su grupo y fue *Geste*.

Dos meses más tarde, la crisis de la canícula con su cascada de análisis críticos mostró hasta qué punto se trataba de una cuestión esencial para nuestra sociedad y para el Estado. Nuestra actitud ante las personas mayores en situación de dependencia es significativa de lo que ha llegado a ser nuestra sociedad y sus representaciones visibles: ellas contradicen demasiado a menudo nuestros generosos –y a veces arrogantes– discursos sobre los derechos humanos. Se sitúan en el corazón de un humanismo práctico que no puede dejar indiferentes a nuestros conciudadanos.

Codirigido hoy por Sébastien Doutreligne y Daniel Lenoir, el grupo *Geste* ha sido reconocido en su trabajo ante varias audiencias del Comité de Evaluación establecido en el Plan.

Este primer número de *Cuadernos del Plan* recupera cuatro seminarios que tuvieron lugar a finales del año 2004. El último de ellos ciertamente convenció a Catherine Vautrin, Secretaria de Estado para las Personas Mayores, para confiar al Plan la misión de realizar una prospectiva sobre las residencias geriátricas (centros de atención a personas mayores en situación de dependencia - EHPAD). Esta misión, coordinada por Stéphane Le Bouler, va acompañada de una investigación etnológica y cualitativa, sobre los centros franceses, que ha sido supervisada, en la *Maison des Sciences de l'Homme*, por un Comité Científico que preside Maurice Godelier.

Deseo dar las gracias a nuestros dos jefes de proyecto y a todos los que han contribuido a las reflexiones de estos seminarios, ya que «la atención a las personas mayores en situación de dependencia en su último período de vida» pone en juego la responsabilidad del Estado.

**Alain Etchegoyen**

## Introducción

---

El grupo del proyecto *Geste* realiza una prospectiva sobre el papel del Estado en la atención a las personas mayores en situación de dependencia durante su último período de vida.

El campo analizado es, cuando menos, complejo: pone en juego a numerosos agentes; cuidadores no profesionales y profesionales –médicos, paramédicos y sociales– que trabajan en organizaciones y estructuras que deben esforzarse en responder a las necesidades del usuario. En la actualidad, la «dependencia» de las personas mayores se ha convertido en un sector cuya importancia económica es creciente y cuyos costes sociales inducidos se amplían.

El Estado participa impulsando, regulando y financiando parte de las políticas públicas, con el fin de facilitar la obtención de respuestas adaptadas a las necesidades de las personas de edad avanzada, mientras que las colectividades territoriales y, más concretamente, los Consejos Generales, se encargan de ponerlas en marcha. En este marco es donde se sitúan la nueva Caja Nacional de Solidaridad para la Autonomía y el *Subsidio personalizado de autonomía*<sup>2</sup>. Estas políticas convergen en la voluntad de responder al principal deseo de las personas mayores: permanecer en su domicilio hasta el final de su vida.

Al apoyar la capacidad de los ciudadanos para costear los servicios de ayuda y de cuidados, la solidaridad nacional desempeña un papel principal. Los Consejos Generales realizan un importante esfuerzo financiero, reforzado hoy, por el producto de un día anual de trabajo complementario. Este dispositivo innovador, fortalece el desarrollo y la estructuración de una oferta global de servicios variados, con el fin de adaptar su respuesta a las necesidades en aumento, de los usuarios.

Las transformaciones sociales en curso requerirán ajustes periódicos de los servicios de ayuda y de cuidados. El creciente número de personas mayores en

situación de dependencia, los cambios en la organización administrativa y de gestión, las nuevas condiciones financieras capaces de hacer frente a este fenómeno, relativamente nuevo, de dependencia en la edad avanzada, constituyen las principales incertidumbres que hoy en día se hace necesario comprender para poder anticipar y realizar propuestas que conformen un futuro viable para todos.

En el contexto de la nueva misión de prospectiva que tiene la Comisaría General del Plan, el grupo del proyecto *Geste* está contribuyendo a dilucidar los principales retos en este campo de intervención pública, incluidas sus dos dimensiones, sanitaria y social, constitutivas del estado de salud. Frente a la complejidad de los problemas asociados a la atención de la edad avanzada, *Geste* da preferencia a un enfoque que se esfuerza en vincular las situaciones ordinarias, vividas a diario por los profesionales y los usuarios, a los principios de actuación que deben guiar al Estado, como garante del interés general.

En primer lugar, se han determinado los principales elementos que favorecen una visión de conjunto sobre la atención a las personas mayores, poniendo al día las tendencias socioeconómicas de fondo, intentando captar los recorridos futuros más probables y previendo posibles rupturas en las tendencias observadas hasta ahora.

### La realización de seminarios de trabajo

En estrecha relación con la determinación de las principales fuerzas que orientan el futuro, y ante la complejidad de la problemática que plantea la atención a las personas mayores, se crearon seminarios de trabajo para abordar los temas considerados más importantes, por los retos futuros que plantean. Organi-

<sup>2</sup> La Ley n.º 201-647, aprobada en julio de 2001, relativa a la asunción de medidas sobre la pérdida de autonomía de las personas mayores, establece en su artículo 1: «toda persona mayor residente en Francia que no pueda asumir las consecuencias de la falta o pérdida de autonomía asociada a su estado físico y mental, tiene derecho a un subsidio personalizado de autonomía adaptado a sus necesidades».

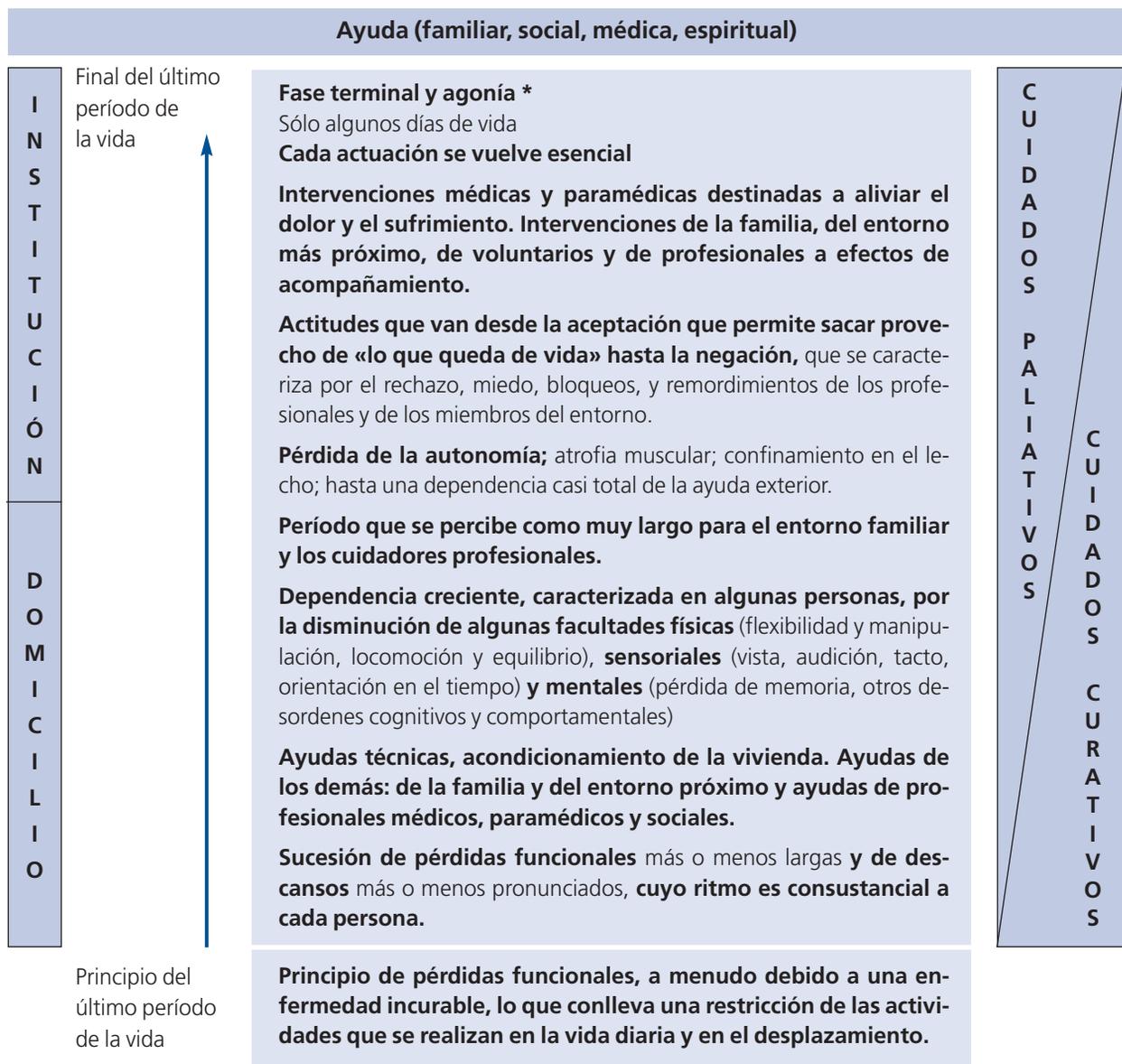
zado por los miembros de *Geste*, cada seminario permitió que se encontraran expertos de especialidades diversas: investigadores, sociólogos, economistas, agentes implicados en la atención ordinaria y diaria a las personas mayores, médicos y directores de centros (véase el Anexo) Por consiguiente, se pudieron debatir de manera abierta los siguientes temas:

- Evolución de la ayuda a domicilio (05.10.2004).
- Políticas de ayuda a los cuidadores (12.10.2004).
- Cuidados paliativos en la edad avanzada (19.10.2004).

- Evolución de los centros de atención a las personas mayores (04.11.2005).

Este documento de trabajo presenta los principales resultados obtenidos en cada uno de estos temas: los puntos importantes de diagnóstico, retos y sugerencias útiles para una reflexión prospectiva. Ante todo ofrece, en una representación esquemática, una visión de conjunto sobre los elementos que estructuran el último período de vida.

### Representación esquemática del último período de la vida



\* Es esencial precisar que la muerte puede ocurrir en cualquier momento de este período y no sólo después de la última etapa. Por definición, este esquema constituye una representación simplificada del último período de la vida. Es provisional y su finalidad consiste en potenciar el debate y lograr su mejoría.

## Seminario 1 ♦ ¿Debe satisfacer la ayuda a domicilio los deseos de la población? (04.10.2004)

Las importantes transformaciones que se han producido en la actualidad, han dado lugar a numerosas conmociones en el sector de la ayuda a domicilio: el aumento de las situaciones de incapacidad vinculadas a la edad, las rápidas altas hospitalarias junto a patologías intrincadas, introducen una complejidad progresiva en los servicios de ayuda y en los cuidados. Se está llevando a cabo una redefinición de las tareas de los distintos profesionales, que puede llegar a modificar los métodos de coordinación de los distintos agentes que actúan en una misma zona geográfica y a cambiar las posturas de los responsables, en cuanto a tomar decisiones y proporcionar financiación. Hoy en día se mantienen aún las divisiones de los ámbitos sanitario, social y medicosocial, de la atención hospitalaria y de los cuidadores extrahospitalarios, del sector de cuidados crónicos y de los cuidados agudos. Así, el principal papel de la ayuda a domicilio se gestiona en los Consejos Generales, mientras que las instituciones sanitarias regionales mantienen el control en materia de cuidados.

### 1.1. Un debate social

En las condiciones actuales, los seguros privados no podrían financiar el acceso universal a las prestaciones de dependencia ni a la ayuda a domicilio, ya que el riesgo financiero no es previsible (véase *Le Quatre Pages* n.º 1, de 16 de marzo de 2004, página 2, que puede consultarse en el sitio <http://www.plan.gouv.fr>) La financiación social mayoritaria podría capacitar económicamente a buena parte del colectivo de personas mayores en situación de dependencia. También podrían costearse estos gastos a cargo de las economías domésticas mayoritariamente, al menos, si se decidiera que la atención a la vejez compete, sobre todo, a la solidaridad familiar y si se considerara que la pobla-

ción está en condiciones de pagar algunos cuidados y ayudas que sólo serían atendidos, y de forma parcial, por la colectividad. Es la sociedad la que ha de prever en qué sentido se debe evolucionar: ¿cada familia que se ocupe de sus mayores o que se ocupen otros? Si la financiación ha de ser pública, se trata, en teoría, de una redistribución de las partidas destinadas a la protección social y a otros tipos de gastos en el presupuesto del Estado. Si ha de ser privada, es preciso someterse al mercado y adquirir los productos y las prestaciones que se ofrecen. Pero más allá de la problemática general de evaluación de necesidades, se plantea la cuestión de la satisfacción efectiva de las necesidades y de la garantía de equidad en todo el territorio, en caso de incapacidad económica.

Sin embargo, en materia de ayuda, la instauración del *subsidio personalizado de autonomía* permitió proporcionar capacidad económica a una parte de las personas en situación de dependencia, sabiendo que su atención suele proporcionarla en parte –cuando no también iniciarla– la familia o el entorno, que participa y se beneficia del subsidio. Su continuidad permitirá seguramente acrecentar, en el transcurso de los años, la calidad de los servicios ante la demanda diversa que planteará la generación del *baby boom*<sup>3</sup>, portadora de otras maneras de pensar, hacer y actuar.

Por otra parte, en el sector profesional de la vejez, los médicos geriatras dominan las relaciones con los poderes públicos y han logrado implantar una visión restringida de la edad avanzada, referida básicamente a la situación de dependencia. El envejecimiento recibe, ante todo, el tratamiento de un problema médico, aunque es en realidad un fenómeno social. La cuestión que resulta necesario prever es la de qué lugar han de tener las personas de edad muy

<sup>3</sup> Explosión demográfica registrada en Estados Unidos, Canadá y algunos países europeos occidentales después de la Segunda Guerra Mundial. Suelen distinguirse dos periodos: de 1946 a 1949, tras el regreso en masa de los soldados, y de 1950 a 1964, coincidente con el auge del denominado «Estado de bienestar» [N. del T.]

avanzada en nuestra sociedad. Y saber qué es lo que piensan y qué es lo que quieren. Por tanto, es urgente iniciar un debate público sobre las cuestiones vinculadas a la edad avanzada.

## 1.2. Dirección, regulación y financiación del sistema

En Francia, los servicios de ayuda y de cuidados a domicilio para las personas mayores están repartidos entre distintas entidades, los financian distintas fuentes y los prestan distintos proveedores, sin que haya un verdadero responsable. No existe una política de ayuda a domicilio dirigida y financiada con coherencia y cuyos servicios estén mínimamente integrados o, por lo menos, coordinados. Estamos ante una «balcanización» del sector, lo que, sin duda alguna, puede favorecer innovaciones puntuales sobre el terreno, como las coordinaciones gerontológicas, pero no la coherencia global.

Dentro de Europa, la sociedad francesa tiene sus características propias y las soluciones extranjeras no se pueden transponer mecánicamente. Hay suficientes estudios de expertos sobre los límites y defectos de este sistema, pero existe un problema para hacer valer estos conocimientos ante los responsables políticos. Algunas experiencias de coordinación y de establecimiento de redes, se han puesto en práctica sin haber sido experimentadas ni posteriormente evaluadas a mayor escala, mientras que tampoco se han sabido extender, a todo el territorio nacional, aquellas, cuyos resultados se consideraron positivos.

Uno de los retos de la reforma en curso será lograr la accesibilidad de las personas mayores a los servicios y una coordinación de las intervenciones, en términos financieros y desde la realidad de la oferta existente. Sobre todo, como responsable de las orientaciones de las políticas públicas consideradas más fecundas, el Estado tiene un papel importante que desempeñar en cuanto a garantizar esta accesibilidad. La Caja Nacional de Solidaridad para la Autonomía, creada mediante la Ley de 30 de junio de 2004, tiene que asistir

al Estado en sus importantes funciones de impulso político e incentivo financiero.

Por otra parte, los expertos no consideran que el Departamento<sup>4</sup> sea el ámbito ideal donde poner en práctica la ayuda a domicilio a las personas mayores. La Mancomunidad de municipios o el Municipio parece ser el ámbito idóneo, dada su mayor cercanía a los usuarios. Cuando los Departamentos trabajan en armonía con los municipios y delegan en ellos la puesta en práctica, las experiencias suelen ser satisfactorias.

En Francia, en territorios pequeños, algunas entidades que prestan servicios de cuidados y ayuda trabajan juntas, en el ámbito comarcal, con el fin de favorecer la ayuda a domicilio: el Centro Local de Información y Coordinación Gerontológica (CLIC: *Centre local d'information et de coordination gérontologique*), los servicios de cuidados de enfermería a domicilio (SSIAD: *services de soins infirmiers à domicile*), los médicos de medicina general y el Hospital local. Como éste presta numerosos servicios de atención a las personas mayores en situación de dependencia, suele ser el centro óptimo para desarrollar una logística y coordinación eficaces entre los distintos agentes sociales, paramédicos y médicos. Y como estos recursos de gestión, pueden favorecer la evaluación y el seguimiento de los servicios y de las personas, su utilización es esencial en el marco de las políticas nacionales de prevención. Las entidades regionales de hospitalización corren el riesgo de equivocarse si los ignoran a la hora de definir y poner en práctica las políticas sanitarias regionales. Pero los Hospitales locales no forman una malla en la totalidad del territorio. Por otra parte, este trabajo coordinado en común, ¿es posible más allá de un determinado tamaño de población (por encima de 50.000 a 100.000 habitantes)?

En otros países hay dispositivos para hacer trabajar coordinadamente a las entidades que prestan servicios y a las que los financian, y que pueden aportar ideas de integración. Por ejemplo, en Estados Unidos existen organismos –las Organizaciones para el Manteni-

<sup>4</sup> El Departamento, en Francia, equivale a nuestra demarcación provincial, puede por tanto usarse como la Provincia (Nota de la revisión.)

miento de la Salud (HMO: *Health Maintenance Organizations*)– que tienen una dimensión social (programas *On Lok*, PACE<sup>5</sup>) De igual modo, en Quebec existen redes de cuidados y ayuda integrados (PRISMA<sup>6</sup>,

SIPA<sup>7</sup>) En Francia, han surgido experiencias de red que promueven una respuesta coordinada a las necesidades de cuidados y ayuda de las personas mayores frágiles, pero no puede hablarse de sistema integrado.

## Tres niveles de coordinación de los servicios

**La conexión:** es el nivel menos estructurado. Las organizaciones desarrollan acuerdos y protocolos para facilitar la colaboración con el fin de ofrecer una respuesta concertada a las necesidades de los pacientes. Sin embargo, las organizaciones siguen funcionando de manera autónoma y conservan sus propias normas de admisión, evaluación y gestión. En Francia, es el caso de los Centros Locales de Información y Coordinación Gerontológica.

**La coordinación:** existen estructuras y mecanismos que sobrepasan las distintas organizaciones y servicios de un territorio. Se trata de una organización voluntaria de profesionales que ponen en común sus medios y recursos para desarrollar medidas destinadas a las personas en situación de dependencia. Las organizaciones mantienen su propia estructura, pero aceptan los procedimientos comunes.

**La integración completa:** es el nivel más estructurado. Una única organización se hace responsable de todos los servicios de atención a la dependencia, aunque algunos servicios especializados pueden seguir siendo exteriores. Los servicios integrados están constituidos por una serie de servicios prestados por una misma estructura, en un territorio y para una población concreta, y sometidos a una misma autoridad de decisión.

## Condiciones de un programa eficaz de cuidados integrados que podrían aplicarse en Francia (según Johri, 2003)

1. Un referente («gestor de casos») que coordine las intervenciones médicas y sociales, responsable del seguimiento a largo plazo de la coordinación de las distintas intervenciones;
2. Una atención multidisciplinar, social, médica y paramédica, con unos objetivos de atención comunes;
3. Una vía de acceso única y una evaluación multidisciplinar, con una herramienta común;
4. Incentivos financieros –positivos o negativos– de la coordinación.

Las recientes propuestas, por una parte, de las medidas del Plan de Alzheimer y enfermedades relacionadas para el período 2004-2007 (véase <http://www.personnes-agees.gouv.fr/>) y, por otra parte, de la organización de la nueva Caja Nacional de Solidaridad para la Autonomía (CNSA), hacen aún más hincapié en los puntos tercero y segundo, mientras que los puntos primero y cuarto se exponen como complementarios.

(Véase <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/ansa/sommaire.htm>, para el informe de la misión de organización de la CNSA)

<sup>5</sup> El programa *On Lok* vio la luz a finales de la década de 1970 en *Chinatown*, populoso barrio de la ciudad californiana de San Francisco (EE.UU.), gracias a un equipo multidisciplinar que, ubicado en un Centro de Día, se dedicó a la atención médica y social del colectivo de personas mayores en situación de dependencia que poblaban *Chinatown*. El programa tuvo buena acogida a escala federal (fue cofinanciado por *Medicare* y *Medicaid*, ambos de la Administración de la Seguridad Social Estadounidense) y años más tarde dio origen a PACE: *Program of All-inclusive Care for the Elderly* (Programa de Atención Integral para Personas Mayores), que se implantó en varias zonas de los Estados Unidos [N. del T. revisada].

<sup>6</sup> *Programme de Recherche sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie* (Programa de Investigación sobre la Integración de los Servicios de Mantenimiento de la Autonomía) [N. del T.]

<sup>7</sup> *Système Intégré pour Personnes Âgées fragiles* (Sistema Integrado para Personas Mayores Frágiles) [N. del T.]

### 1.3. Servicios profesionales

El colectivo de quienes intervienen en el sector de atención a la vejez tiene una débil representación en el ámbito oficial. Dentro de este colectivo, el sector de ayuda a domicilio la tiene más débil todavía. Su imagen es frágil, precaria y poco valorada, y su personal no está suficientemente formado. Después de un suceso tan destacado como el de la canícula, las urgencias hospitalarias, en primer lugar, y luego los centros de atención, han sido los que se han beneficiado de las medidas presupuestarias. Pero el incremento progresivo de la población en situación de dependencia, la disminución del número de cuidadores potenciales y el mayor recurso a los servicios profesionales, son factores que ponen de relieve la importancia futura de este sector.

El número creciente de servicios encomendados a terceros y de entidades que prestan servicios de ayuda a domicilio, obliga a plantearse la problemática de su calidad y de la confianza que se les puede conceder, en relación con la cualificación de sus cuidadores y con su organización. Mientras se observa una multiplicidad de textos reglamentarios, las entidades del sector de ayuda a domicilio limitan con frecuencia su actividad a actuaciones caritativas, donde el consejo de administración se ve superado, a veces, por los problemas prácticos. Por lo general, no se ha previsto financiación para las funciones logísticas ni para la coordinación de las prestaciones. El personal directivo de estas entidades se centra muy a menudo en una gestión administrativa de los servicios y emplea pocos recursos en formar a los cuidadores. Los directivos deberían adquirir formación técnica y también profundizar en sus conocimientos de planificación y en análisis de casos prácticos. El papel de la dirección es fundamental, porque su desempeño es el que da sentido a las actuaciones que se llevan a cabo.

Para garantizar la calidad, conviene dilucidar si es necesario seguir el modelo establecido en la industria, que se basa, sobre todo, en la preparación técnica, o apostar por un enfoque «más relacional» que integre

las particularidades de las prestaciones, en la evaluación de la calidad, tomando como base la «cultura» y los conocimientos especializados de los profesionales. También es importante describir la realidad del trabajo que ha de realizarse con las personas mayores frágiles, que va mucho más allá de la simple atención a las necesidades domésticas y que, a veces, puede consistir en encontrar soluciones que faciliten el desplazamiento de la persona en su domicilio.

Hay un déficit cuantitativo de profesionales para la ayuda a domicilio. A menudo se contrata a las personas de la noche a la mañana, sin experiencia con personas mayores, y se les encomienda la tarea sin que hayan adquirido la formación necesaria. La selección se realiza *a posteriori*, como resultado de dimisiones o despidos (a veces por causa de malos tratos, difíciles de evaluar en este ámbito) Ahora bien, cada vez son menos las personas contratadas que encuentran dificultades. Se observa un rejuvenecimiento muy relevante del personal asistente que ha seguido una formación. Queda la preocupación de modificar el modelo actual de formación, que no se considera actualizado frente a los retos existentes y futuros de la atención a domicilio.

Se echa de menos la familiarización de estos profesionales con las situaciones concretas de la ayuda a domicilio que darían más valor a sus cualificaciones y conocimientos, dado que son ellos quienes realizan un seguimiento día a día de las personas mayores y han de ajustar su comportamiento en función de las situaciones que encuentran. Se trata de actuaciones que incumben a la práctica corriente, difícilmente previsible, más cerca de lo «elemental» que del «hiperracionalismo de la solución correcta».

Aunque se les pide que sus actuaciones se ajusten progresivamente a «soluciones personalizadas y más estandarizadas»<sup>8</sup>, estas personas se sienten mal pagadas, poco orientadas en la definición de sus tareas, sujetas a una fuerte presión y no valoradas. Las condiciones en que ejercen suelen ser difíciles. Tienen que organizarse para atender a numerosas personas,

<sup>8</sup> Juego de palabras con dos conceptos propios de la moda femenina francesa y diametralmente opuestos (*sur-mesure* = confección a la medida, *prêt-à-porter* = confección en tamaños estándar), pero unidos aquí para significar que a los cuidadores se les exige que su ayuda sea polivalente; dado que el contexto está alejado del entorno de la moda, parece más lógico sintetizar ambos conceptos (que, además, serían extraños en español) y dejarlos en sus fundamentos respectivos [N. del T.]

es decir, se les pide flexibilidad y capacidad de adaptación. En estas condiciones, un imprevisto puede trastornar el frágil equilibrio que mantienen.

Por ello, parecen primordiales las soluciones de «respiro»<sup>9</sup>, como, por ejemplo, las camas de atención temporal (o estancias temporales) Ofrecen una alternativa que permite a los cuidadores reponerse y trabajar después con más serenidad. Igual que los períodos de formación, permiten a los profesionales tomarse un respiro y, además, adquirir conocimientos que mejoren la calidad de sus actuaciones. Pero es difícil conseguir que el personal no pierda su remuneración durante los períodos de descanso, sin contar las dificultades que plantea su sustitución.

En la práctica, es frecuente que se reproduzcan problemas de «coordinación», tanto en la transferencia de información entre los distintos agentes sanitarios y sociales, como en la anticipación de los problemas o la coherencia de las decisiones tomadas y de su aplicación. Son muchos los profesionales de cuidados que desconocen el conjunto de las actividades de la vida diaria, porque cada profesión trabaja por separado y su visión es incompleta. La multiplicidad de quienes intervienen y de las estructuras que los controlan impide un trabajo colectivo coordinado, incluso cuando se trata de concentrar los esfuerzos de todos en anticiparse a momentos de crisis.

Aunque muchos discursos de los responsables de organismos y entidades hacen hincapié en una atención «integral» ideal, conviene señalar el escaso reconocimiento y la insuficiente financiación de la «función logística», es decir, de todo lo relativo a la organización de la atención, más allá de las intervenciones individuales y de las actuaciones. Rara vez se habla del funcionamiento diario de los servicios.

## 1.4. Financiación y prácticas sobre el terreno

La prestación específica de dependencia y ahora el *subsidio personalizado de autonomía*, han compli-

cado más los procedimientos de aplicación de los cuidados. La puesta en práctica de la ayuda a domicilio para una persona mayor es ahora más larga y más compleja, a causa de la pugna institucional entre las distintas entidades que aportan financiación, a saber: las Cajas de Jubilación para las personas menos dependientes y los Consejos Generales para las menos autónomas. Con cada reforma aparecen nuevos socios, nuevos financiadores y una nueva evaluación. Cada vez se añade una capa más a un conjunto que, en la actualidad, se asemeja ya a un milhojas. El ciudadano no siempre conoce las entidades de información, como por ejemplo los Centros Locales de Información y Coordinación Gerontológica que, a su vez, carecen de recursos humanos suficientes para conjuntar las intervenciones dispersas.

Para algunas personas mayores, los mecanismos institucionales son tan complicados, a veces, que es preferible optar por ingresarlas en un centro hasta que el asistente social encuentre una solución y después el modo de hacerla efectiva. El proceso de atención requiere una verdadera continuidad de la financiación –tal como la que concede, hasta cierto punto, el *subsidio personalizado de autonomía*– para tener la capacidad de responder, de manera adecuada y flexible, a los distintos tipos de dificultades en que se puede encontrar la persona de edad avanzada, puesto que el grado de incapacidad evoluciona en el tiempo, junto con el estado de salud médica y social.

En cuanto al método de financiación de las prestaciones, las políticas establecen incentivos basados en algunos datos económicos apriorísticos y muy teóricos, sin saber cuáles son sus consecuencias y aun cuando la motivación de las personas mayores y de sus familias sólo es económica, en parte. Son, además, muchos otros los factores que intervienen y los modelos varían, según los individuos, las familias y los medios socioeconómicos. Unas personas están dispuestas a pagar, otras no.

En su domicilio, las personas mayores y su entorno familiar saben mejor que nadie cómo se hacen las cosas, y conviene no olvidarlo. La multiplicidad de cui-

<sup>9</sup> Se refiere a los «cuidados de respiro» (*soins de répit*) o descanso familiar: ayuda temporal que se ofrece a los cuidadores (familiares, por regla general) para facilitarles un período de descanso, en el cual son sustituidos por personal eventual, tanto en el domicilio como en el centro de atención (hospital, residencia, etc.) [N. del T. Revisada]

dadores puede plantear problemas para las personas mayores, pero la causa de las dificultades se encuentra, sobre todo y más comúnmente, en los aspectos de relación.

Los cambios sociales apuntan a que las mujeres de 50 a 65 años (mujeres, hijas y nueras...) dedicadas a los cuidados (en el sentido del «care» anglosajón), es en quienes ha descansado hasta ahora una gran parte de la ayuda, y serán menos numerosas de aquí a una decena de años, mientras que las necesidades van a aumentar. Es difícil pronosticar las consecuencias de este déficit futuro. ¿Cómo se comportarán las generaciones siguientes con sus mayores? ¿Cuáles serán los sistemas y normas de relación relativas a la vejez?

La ayuda a domicilio durante el mayor tiempo posible, a personas progresivamente mayores y más numerosas, podrá convertirse en realidad, si el conjunto de los agentes da prioridad a una visión que, superando las formas de pensar actuales, sea capaz de ofrecer márgenes de maniobra para cada uno de ellos y, a la vez, de dar sentido a las actuaciones cotidianas llevadas a cabo.

En esta perspectiva, en su calidad de artífice de una política cuya gestión está garantizada por los Conse-

jos Generales, el Estado promueve una política de atención cuyo marco normativo debe establecerse lo más sencillo posible. En este importante papel de ofrecer un estímulo, el Estado puede apoyarse en la nueva Caja Nacional de Solidaridad para la Autonomía con el fin de hacer comunes las medidas consideradas ejemplares por su eficacia y, llegado el caso, prever incentivos financieros para favorecer su difusión.

Pero es en el ámbito de la administración territorial donde mejor puede llegar a compartirse una visión común y, más concretamente, durante el proceso de definición organizativa de los esquemas gerontológicos, para proporcionar una mejor respuesta a las necesidades de la población. En efecto, parece ser que en este ámbito, pueden ser examinadas y debatidas, de forma más concreta, las consecuencias de las medidas consideradas.

El conjunto de estas medidas, que, en último término, afectan a cada individuo de una u otra manera y, más o menos directamente, no pueden considerarse aisladas del continuo proceso de cambio operante. Desde este punto de vista fundamental, el sentido de las medidas de ayuda –sanitarias y sociales– es crucial, ya que constituye una guía de actuación para todos: el Estado y los ciudadanos.

## Seminario 2. Medidas públicas de apoyo a los cuidadores (12.10.2004)

La dinámica actual del envejecimiento de la población se caracteriza a la vez, por un aumento del número absoluto de personas muy mayores y, también, por la aparición de incapacidades vinculadas al envejecimiento más tardío. Los individuos viven mucho más tiempo con mejor salud.

Cuando se presentan situaciones de incapacidad, las ayudas técnicas y humanas permiten compensarlas o, por lo menos, atenuarlas.

Así pues, la ayuda necesaria en situaciones de dependencia puede consistir en proporcionar a la persona un equipo que le permita aumentar o mantener su independencia funcional, y/o una presencia humana que le sirva de apoyo en la realización de las actividades de la vida diaria. En estas condiciones, calidad de vida es sinónimo de independencia para las tareas básicas de la vida diaria.

Es capital aquí relacionar las capacidades del individuo con su entorno. La aparición de deficiencias que ocasionarán situaciones de incapacidad repercutirá en que la realización de las tareas sea más o menos fácil, según se combinen la actividad y el entorno. Por ejemplo, una persona que tenga dificultades para el desplazamiento podrá seguir siendo independiente con más facilidad, si al ir de compras dispone de un ascensor para bajar de su casa y si los autobuses están adaptados (escalones bajos o plataforma para subir y bajar)

Los estudios ponen de manifiesto que la realización de algunas tareas –en particular, las de presupuesto doméstico– son más fáciles hoy, ya que se han mejorado las condiciones de su realización.

Por otra parte, las políticas públicas de atención de las personas mayores, tal como ocurre con el *subsidio personalizado de autonomía*, permiten solventar una parte importante de la demanda de ayuda.

Sin embargo, todavía, hay que lograr avances para responder a las necesidades efectivas de los indivi-

duos en el último período de su vida, sobre todo en lo que respecta a la consideración y adaptación de su entorno –alojamientos, accesibilidad de los transportes– y, también, en cuanto a las ayudas técnicas que vienen a complementar de forma útil la ayuda humana.

Entre estas ayudas humanas, los miembros más cercanos a la familia, cuidadores no profesionales –en especial, las mujeres– desempeñan un papel crucial en el desarrollo del último período de la vida.

Ahora bien, numerosos factores de incertidumbre influyen en la evolución de este tipo de solidaridad. Son, entre otros: la incorporación progresiva de las mujeres al mercado de trabajo, lo que agudiza los problemas de conciliación entre el tiempo que les exige el trabajo fuera del hogar y el que pueden emplear en los cuidados; el cambio de los modelos de familia, consecuencia, entre otras cosas, del aumento del número de divorcios y de la mayor movilidad geográfica y profesional; el envejecimiento y el debilitamiento de los cuidadores, cónyuges o hijos de las personas mayores. Por ello, si esta tendencia evolutiva de la sociedad continúa, el número de cuidadores no profesionales seguirá disminuyendo.

### 2.1. Disminución de los cuidadores familiares que aspiran, al igual que las personas asistidas, a una mayor independencia

Toda una serie de estudios realizados en Norteamérica, Europa y Japón, ponen de manifiesto que una gran parte de las personas mayores consideradas en situación de dependencia, hoy reciben atención de su familia. Muchas de ellas, únicamente reciben la ayuda a domicilio que les proporcionan sus familiares, concretamente, las mujeres (esposas, hijas), y no cuentan con ninguna ayuda de un servicio profesional. Los hombres participan más que antes en prestar esta atención, sobre todo en los aspectos de la gestión eco-

nómica y patrimonial y también, a veces, en los cuidados directos a estas personas. Algunos hijos varones son los principales cuidadores de sus padres ancianos, pero esta práctica sigue estando poco extendida.

Pero esta práctica tradicional de ayuda tiende a disminuir. Parece que aumentan las personas que al llegar a la edad de la jubilación, desean permanecer independientes de la ayuda de los hijos y no ser una «carga» para ellos. Por otro lado, la disponibilidad de los hijos, principalmente de las hijas, a prestar ayuda a sus padres ancianos, en situación de dependencia, disminuye a causa de la participación de las mujeres en el mercado del trabajo. Por lo tanto, parece existir una mayor voluntad de independencia de los padres ancianos y también de los mismos hijos, lo que puede modificar profundamente la atención de las personas de edad avanzada.

El valor numérico de la relación entre el número de personas mayores y el de los posibles cuidadores, en especial si éstos se encuentran en el segmento de edades de 50 a 70 años, no deja de aumentar (lo que implica el deterioro de dicha proporción) Suecia, que es el país europeo donde se calculan tendencias a largo plazo, ofrece los datos siguientes: en 1950, esta relación era de 0,02 lo que representaba 50 cuidadores potenciales para una persona de 85 y más años. En la actualidad, su valor se estima en 0,2 es decir, en 5 cuidadores potenciales para una persona de 85 años o más, y de aquí al 2040 se establecería en 0,5 o sea en dos cuidadores por cada persona de edad muy avanzada.

Por otra parte, cuando la incapacidad es grave y la ayuda y los cuidados han de ser constantes, los cuidadores se ven obligados a vivir situaciones sumamente difíciles que les exigen un enorme esfuerzo, a veces, progresivo hasta la muerte de la persona atendida. El trabajo que efectúan, incluso con la participación de los ayudantes a domicilio y, a veces, de los auxiliares sanitarios, puede llegar a ser agotador, tanto más cuanto que les enfrenta a su propia vejez (efecto espejo) Son entonces los cuidadores quienes necesitan ayuda para hacer frente a su propia situa-

ción. Temen llegar a ser dependientes y/o a verse afectados por la enfermedad de Alzheimer u otros trastornos relacionados.

Se puede anticipar que los padres ancianos y sus hijos serán más propensos a recurrir a servicios de ayuda a domicilio, lo que, aparte de que dispongan de solvencia económica<sup>10</sup>, facilitada por la creación del *subsidio personalizado de autonomía* en 2002, plantea la cuestión de la financiación de los cuidados de dependencia proporcionados por las personas. Si la accesibilidad a los servicios de pago resulta más fácil para las clases con una situación económica más favorable, la deducción lógica es que las categorías menos acomodadas tendrían que seguir contando más con sus hijos, a falta de una financiación igualitaria por parte del Estado y de las entidades territoriales.

La voluntad mayoritaria de las personas que viven en zonas urbanas, y también de las que viven en zonas rurales, es permanecer en su hogar hasta el día de su muerte. A este respecto, las personas que viven en zonas rurales, a falta de poder financiar servicios de pago, a menudo prefieren la «ley de los hijos» –esto es, ser ayudados por ellos o, incluso, vivir con ellos y aceptar las consecuencias– a la «ley del geriátrico».

## 2.2. «La galaxia de los cuidadores»

La terminología utilizada –el término «cuidadores»– es muy amplia y muy integradora. Los cuidadores pueden ser los cónyuges, los hijos, los amigos, los vecinos. Pero si la ayuda mutua ha de mantenerse a lo largo del tiempo es preciso que exista una reciprocidad, reciprocidad que desaparece si la ayuda funciona en un solo sentido.

Los trabajos desarrollados en la Universidad de Brest hacen resaltar las categorías de actitudes de los hijos con respecto a la ayuda que debe concederse a sus padres:

1. En el caso del «cuidador familiar de carrera», las mujeres están en primera línea. Todo ocurre como

<sup>10</sup> *Solvabilisation* es un neologismo francés sin equivalente en español; por derivarse de *solvabilité* (solvencia: capacidad económica para satisfacer una deuda), puede traducirse por una construcción perifrástica como la utilizada; en casos muy concretos, y siempre a tenor del contexto, también puede traducirse por «financiación» [N. del T. Revisada].

si considerasen natural ocuparse de los padres, igual que antes se ocuparon de los hijos y de los maridos. Estas personas parecen ser las más reticentes a aceptar servicios exteriores. Este modelo disminuye con tanta mayor rapidez cuanto más aumenta el empleo femenino.

2. Los hijos que atribuyen los cuidados de la dependencia a la colectividad y al sistema de protección social. Estas personas quisieran ver desarrollarse la más amplia oferta de servicios, poder seleccionar los servicios y los centros más adecuados, y reservarse las funciones de relación con sus padres. Modelo que se refuerza con la exigencia de un sistema de salud de calidad.
3. Los hijos dispuestos a prestar cuidados a sus padres, pero que no desean abandonar su actividad profesional. Estas personas declaran querer acompañar a sus padres, incluso en los actos asistenciales, en atención a lo que consideran ser sus últimos momentos de intimidad con ellos. Modelo que también puede acentuarse en función del momento de la vida y del padre que se encuentre enfermo, en especial cuando es el último superviviente.

En cada una de estas categorías el *subsidio personalizado de autonomía* convierte a algunos hijos, a veces en contra de los deseos que expresan, en empleados de sus padres. Quienes componen este colectivo son, en su mayoría, las mujeres sin empleo, que se encuentran próximas a la jubilación, las que han perdido el empleo o, también, las que perciben la renta mínima de inserción. En estos últimos casos, la percepción del *subsidio* puede reforzar una situación de inserción social precaria, a cambio de una relativa reclusión en el domicilio. Los efectos producidos por esta Ley en el ámbito familiar no están bien estudiados todavía, y cabría preguntarse si es interesante remunerar a un miembro de la familia, con el consiguiente riesgo de que se transfiera al hijo remunerado toda la carga de realización de los cuidados o de acaparamiento del padre por parte del hijo remunerado, con el resultado de inducir tensiones o, incluso, rupturas en estructuras familiares ya debilitadas.

Pero conviene no limitar el análisis a estos cuidadores percibidos como principales –que son la parte visible

de la ayuda– y conceder la importancia que merece a la función representada por los cuidadores denominados «secundarios». En efecto, la economía familiar de la ayuda, saca a la luz interrelaciones complejas que dan lugar a numerosas formas de organizarse, a veces con ayuda de los servicios gerontológicos.

### 2.3. La atención domiciliaria de la demencia

Cuando se plantea un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer o trastornos relacionados, la actitud de los médicos es crucial. La manera de anunciar este diagnóstico reviste un carácter esencial, puesto que representa una verdadera ruptura vinculada a los trastornos asociados de la memoria, la atención, el juicio, la organización de las actuaciones y luego, a largo plazo, a la pérdida de la motricidad y de la palabra y a desórdenes en la alimentación. Este anuncio llega a quebrantar verdaderamente la vida de la persona y también la de su cónyuge y su familia.

Los esfuerzos parecen hoy insuficientes, tanto para ayudar a los familiares a comprender la sintomatología, como para emprender un trabajo sobre la relación entre la persona afectada y su familia, lo que reviste una importancia capital en la atención. Las familias suelen encontrarse ante un proceso que no podían imaginar, en el que concurren numerosos problemas, capaces de causar conflictos, que pueden originar, a su vez, una agravación de la situación.

¿Qué hacer para que se acepte mejor esta enfermedad? ¿Qué hacer para que haya los menos conflictos posibles? En el marco de la individualización de los planes de ayuda a la persona, ¿cómo definir y aplicar, de la mejor manera posible, un procedimiento de orientación? ¿Cómo ayudar a las personas a afrontarlo? ¿Cómo asociar la ayuda profesional con la ayuda del entorno familiar?

Aunque la eficacia de los medicamentos es baja, para la familia pueden representar el símbolo de la posibilidad de hacer algo. En algunos casos pueden desempeñar un auténtico efecto placebo para los cuidadores, hasta el punto de que la interrupción de un tratamiento en las fases avanzadas de la enfermedad (para las cuales no deben prescribirse tratamientos,

dado que no tienen autorización para su comercialización en las fases avanzadas) a veces, se vive como un drama. Es muy importante reunirse con las familias y tranquilizarlas en el sentido de que hay muchas otras cosas que hacer, para facilitar la vida diaria de la persona.

## 2.4. ¿Cómo ayudar, de la mejor manera posible, a los cuidadores?

En el marco de la ayuda a las personas mayores frágiles, se observan dos fenómenos importantes. Por una parte, se señala la falta de medidas desarrolladas por los servicios de gerontología en favor de los cuidadores familiares, como por ejemplo grupos de asesoramiento, servicios de Centro de Día o dispositivos de turnos de ayuda puntual a domicilio. Algunos deploran que tales servicios no reconozcan a los cuidadores familiares como protagonistas, por lo que también requieren una atención específica. Por otra parte, se asiste a la reticencia de algunos cuidadores a recurrir a estos servicios. Entre estas personas indecisas, las más reticentes suelen ser las más frágiles o, incluso, las más depresivas. Pero conviene destacar que la recomendación de tales servicios, por parte de un médico, ayuda a la decisión de acceder a ellos.

Por otra parte, una manera de conceder valor al trabajo del cuidador, sería integrarlo en los planes de ayuda a la persona en situación de dependencia o, por lo menos, nombrarlo. Se trataría entonces de precisar su contribución haciendo visible el conjunto de funciones y tareas realizadas. Su papel efectivo se determinaría en función de sus propias aspiraciones, de la disponibilidad del/ de los servicio(s) profesional(es) requerido(s) y del precio de tal(es) servicio(s). Se trata de saber la mejor manera posible de incluir y reconocer el valor de la ayuda no profesional, es decir, de formalizarla en el marco de un plan de ayuda.

Para garantizar la accesibilidad a las prestaciones en todo el territorio, bajo los principios de universalidad

y equidad, la mejor ayuda que debe aportarse a los cuidadores pasa, seguramente, por una mayor adecuación de las actuaciones de los servicios y de las prestaciones profesionales, a la situación de las personas mayores frágiles y, especialmente, a su coordinación, como lo muestra una investigación de ámbito europeo (PROCARE<sup>11</sup>). Aumentar la eficacia de la respuesta a las necesidades de estas personas requiere preservar su independencia, objetivo que deben esforzarse en conseguir las políticas públicas mediante la implantación de ayudas que permitan atenuar, en la medida de lo posible, las deficiencias físicas, sensoriales y mentales. Así pues, ayudar a los cuidadores equivale, sobre todo, a hacer hincapié en la respuesta a las necesidades de las personas en situación de dependencia.

Sin embargo, no debe olvidarse la existencia de numerosas situaciones de dependencia que ponen en posición delicada al entorno familiar y a los profesionales de la ayuda y de los cuidados. Tanto en el cuadro dominante de la enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados (que ponen a las personas en situación de gran dependencia durante varios meses o años) como en las situaciones terminales difíciles (agonías dolorosas durante varios días), numerosos cuidadores encuentran problemas de relación, en que los lazos afectivos se enfrentan, a veces, a cuestiones puramente económicas. En estos casos, es necesario apoyar el papel de determinados cuidadores que puedan encontrarse en dificultades, lo que requiere tener en cuenta estas situaciones difíciles y darles una respuesta apropiada.

## 2.5. Futuros Servicios y programas de formación

En la futura evolución de las prestaciones de cuidados y ayuda, debe concederse preferencia a las que respondan a una lógica que esté por encima de la elección –a menudo virtual– entre domicilio e institución. La oferta tiene que diversificarse para estar en condiciones de favorecer, lo más posible, la independencia de las personas mayores y, con ella, la inde-

<sup>11</sup> Proyecto de investigación internacional cofinanciado por el V Programa Marco de la Unión Europea con el objetivo de promover un nuevo concepto de atención social y sanitaria integral para las personas mayores [N. del T.]

pendencia de sus cuidadores. Está en aumento la demanda social de tales estructuras, actualmente en vías de desarrollo. Se cuenta con:

- «Servicios de descanso a domicilio», como los de guardia nocturna ambulante, que ofrecen al cuidador una ocasión de relajarse, ya que le permiten tomarse un respiro durante unos días para no agotarse;
- Servicios de atención residencial temporal para las situaciones de crisis o durante las vacaciones del cuidador;
- Servicios de centro de día (véase el recuadro de la página 39) para que determinados cuidadores puedan dedicarse a algo distinto de la vigilancia continua. El desarrollo de estos servicios de atención está previsto, en particular, en el plan de Alzheimer y enfermedades relacionadas 2004-2007.

En lo que se refiere a las actuaciones realizadas en el domicilio, a veces son los propios cuidadores familiares quienes pueden ayudar a los jóvenes profesionales de la ayuda a domicilio, lo que muestra hasta qué punto están próximas las actividades de unos y otros. Aunque estos conocimientos pertenecen a la esfera de la experiencia doméstica y familiar, pretenden ser reconocidos y complementados progresivamente con otro tipo de conocimientos. En efecto, cuando de aquí a 2030 llegue la generación del *baby boom* a una edad avanzada, es muy probable que la demanda de ayuda futura exija aptitudes para realizar un conjunto de tareas aún más variadas.

Ahora bien, la excesiva multiplicidad de cuidadores a domicilio puede resultar difícil de gestionar por parte de los servicios de ayuda y, al mismo tiempo, poco aceptable para los propios beneficiarios. En este contexto, y en estrecha relación con las políticas públicas de formación, parece interesante potenciar la cualificación de cada cuidador profesional, en vez de incrementar el número de profesionales.

En la actualidad, el sector de la ayuda a domicilio, esencialmente paraestatal bajo forma asociativa,

está poco profesionalizado –en cuanto al salario, las perspectivas de carrera y la formación inicial–, al mismo tiempo que el trabajo con personas mayores, obliga a adquirir cualificaciones que no se reconocen. Sin embargo, desde hace poco existe el título oficial de auxiliar de ayuda a domicilio<sup>12</sup>.

En estas condiciones, impulsar la incorporación de una formación psicológica, social y ética, a la formación inicial de los cuidadores a domicilio, y también del personal médico y de enfermería, plantea la cuestión general de la adaptación de los programas de formación que se imparten en la actualidad. Tal integración equivaldría, en parte, a tratar de aproximar la formación del auxiliar de ayuda a domicilio y del auxiliar medicopsicológico.

Por otra parte, es sabido que no se remuneran las funciones de coordinación ni de logística. Concretamente, son los propios cuidadores quienes suelen gestionar los distintos servicios que constituyen las intervenciones a domicilio, aunque esta tarea debería corresponder a los responsables de gestionar los servicios de ayuda y de cuidados.

\* \* \*

Por lo que respecta a la ayuda a domicilio durante el mayor tiempo posible a las personas mayores frágiles, la familia y el entorno familiar constituyen un factor esencial en esta ayuda.

Este tipo de ayuda no desaparecerá en el futuro, pero seguramente tendrá un carácter más incierto. Se desconoce si la aspiración general a una mayor independencia de los cuidadores no profesionales y también de las personas asistidas será sostenible a largo plazo.

Una de las formas de compensar la esperada disminución de cuidadores consiste, por una parte, en reforzar la calidad y cantidad de los servicios profesionales –sanitarios y sociales– de ayuda a domicilio y, por la otra, en desarrollar de manera conveniente los centros de atención intermedios entre el domicilio y

<sup>12</sup> Aunque en las diferentes fuentes consultadas aparece traducido literalmente por «auxiliar de vida social», parece más apropiado usar «auxiliar de ayuda a domicilio», ya que su cometido consiste en la ayuda diaria a domicilio de personas mayores, con discapacidad o enfermedades, así como de familias y niños; además, el DEAVS (*diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale*) vino a sustituir en 2002 al CAFAD (*certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile*: certificado de aptitud para las funciones de ayuda a domicilio) [N. del T.]

las residencias. Pero seguirá habiendo situaciones terminales difíciles de dominar y aceptar, en que los cuidadores familiares deberán estar más que nunca en primera línea.

En resumen, la necesidad de ayuda en el período final de la vida remite básicamente a la relación que la

sociedad mantiene con el proceso de morir, que se percibe muchas veces como un fracaso, cuando en realidad forma parte integrante de la vida. Por consiguiente, será útil preguntarse qué nos enseña esta aspiración fundamental a una mayor independencia, acerca de la relación que la sociedad mantiene con la muerte.

## Seminario 3. ¿Qué cuidados paliativos se necesitan en la edad avanzada? (19.10.2004)

Desde hace una veintena de años, el número de equipos de cuidados paliativos aumenta en el sistema asistencial francés. Las primeras unidades llamadas fijas (USP<sup>13</sup>) vieron la luz a finales de la década de 1980. Las prácticas han evolucionado desde esa época, puesto que la mayoría de las estructuras especializadas son hoy equipos llamados móviles (EMSP<sup>14</sup>) y equipos de coordinación de red ciudad-hospital. No se trata de atender directamente a pacientes en fase terminal, sino de aconsejar y apoyar a los profesionales de la sanidad que se ocupan de las personas gravemente enfermas, a veces, bastante antes de los últimos días de la vida. De esta forma, tratan de alcanzar la difusión de un «procedimiento paliativo» integrado en el ejercicio diario de la medicina y de los cuidados. Por otro lado, en teoría, pueden reservarse camas en los servicios hospitalarios, con el fin de disponer de medios humanos apropiados y suficientes para practicar tales cuidados.

Por una parte, el aumento del número de personas mayores representa un reto para el ámbito de los cuidados paliativos que, inicialmente, se construyó en torno a la problemática de la fase terminal de los pacientes afectados por cáncer. En la actualidad, aumenta la esperanza de vida y acontecen más fallecimientos, a edades muy avanzadas, de personas que, a menudo, presentan varias patologías crónicas y/o un deterioro cognitivo. A veces, los cuidados paliativos pueden prolongarse y su evolución puede ser más lenta e imprevisible. Esta situación plantea nuevos problemas médicos, relacionales y sociales, cuando se trata de dispensar los cuidados terminales. En otras palabras, los cuidados paliativos terminales también deben hacer frente al reto de la importancia de las situaciones de cronicidad y del aumento del porcentaje de personas de edad avanzada, en el total de la población.

Por otra parte, antes de llegar a la fase terminal de la vida (los últimos días o semanas), se plantea la cuestión del tipo de cuidados que deben administrarse en

situaciones de dependencia importante, cuya duración es muy variable –de varios meses a varios años– cuando el tratamiento médico curativo muestra sus límites y éste ya no puede ser la única solución a los problemas de salud. ¿Cómo conseguir que las personas se beneficien de la contribución del planteamiento de los cuidados paliativos, en la penúltima etapa de su trayectoria vital, antes de la fase terminal? ¿Cómo conseguir que los intervinientes, médicos y paramédicos, integren esta filosofía asistencial y conozcan bien las técnicas de sedación adecuadas? ¿Cómo hacer para que estas exigencias de sedación, de calidad de vida y de proximidad relacional, no sean atendidas solamente en el momento de la fase terminal? Se plantea aquí la cuestión crucial de la adaptación de la medicina y del sistema de cuidados, ante una transformación importante de la población enferma. En particular, ¿qué lugar deben ocupar en la geriatría los cuidados destinados a mantener la comodidad del paciente? Y, como corolario, ¿qué medios se han de proporcionar a la geriatría y a los cuidados paliativos en las políticas públicas, en materia de sanidad y en la financiación colectiva de los cuidados?

Aunque las necesidades estimadas para las personas de edad muy avanzada sean muy elevadas –se calcula que afectarían a unas 100.000 personas al año–, los equipos especializados en cuidados paliativos sólo se llegan a ocupar, de una forma u otra, de muy pocas de ellas.

El aumento, en números absolutos, de las personas de edad muy avanzada nos enfrenta a una tarea de gran amplitud, no sólo en relación con la accesibilidad a unos cuidados paliativos de calidad, sino también en cuanto a la actitud social ante a la muerte. Se trata también de señalar la ausencia de un estudio específico y detallado sobre este tema (lugares, condiciones de vida, prácticas sociales y formas de fallecimiento en la edad avanzada) Tal estudio permitiría contextualizar mejor una reflexión prospectiva.

<sup>13</sup> *Unités de soins palliatifs*: unidades de cuidados paliativos [N. del T.]

<sup>14</sup> *Équipes mobiles de soins palliatifs*: equipos móviles de cuidados paliativos [N. del T.]

## La edad de fallecimiento: tendencia y cifras

Según el INSERM<sup>15</sup>, el 81 % de los fallecimientos afecta a las personas de 65 años y más, el 59 % a las de 75 años y más y el 35 % a las de 85 y más años.

Según el INSEE<sup>16</sup>, el 90 % de los fallecimientos se produce después de los 60 años y el 50 % después de los 80 años.

En los próximos años, tendrán una importancia creciente dos fenómenos: por una parte, el aumento de la proporción de fallecimientos a edades avanzadas y, por otra parte, el aumento del número absoluto de fallecimientos, ya que la generación del baby boom envejece. En la actualidad, el número de fallecimientos oscila al año entre 520.000 y 540.000, sin distinción por edades. En el 2050, este número llegará a 600.000 solo en personas de 80 años y más.

**Fuente:** Intervención de Renée Sebag-Lanoe en la sesión de mañana del espacio ético de AP-HP<sup>17</sup> sobre el tema «derechos y fase final de la vida», 17 de marzo de 2004.

### 3.1. Necesidad de un enfoque multidisciplinar en los cuidados al final de la vida

Para las personas de edad muy avanzada, el objetivo de los cuidados no puede ser sólo curar, y no resulta válida la concepción exclusivamente organicista en que se fundamenta la medicina curativa. Se trata de favorecer lo más posible la comodidad y la calidad de vida, lo que remite a un enfoque global de las situaciones que integre los aspectos médico, psicológico y social. En toda fase terminal, la principal dificultad consiste en percibir el momento a partir del cual es aconsejable pasar a cuidados paliativos, sabiendo que este paso es difícil de decidir y que el desenlace puede tener lugar más o menos pronto. Además, se plantea la cuestión de cómo llevar a cabo unos cuidados paliativos de calidad.

Es necesario insistir en que los cuidados para mantener la comodidad del paciente requieren unas verdaderas cualificaciones técnicas, que se aprenden y que no deberían eludirse adoptando una postura de abstención, aún revestida de buenos sentimientos. Se requieren unos conocimientos y una especialización tan sutiles y complejos, como muchos cuidados técnicos destinados «a curar». Cualquiera que sea el lugar del fallecimiento, deberá ser posible la aplicación de cuidados paliativos por equipos cualificados.

Las decisiones relativas a los pacientes implican a distintos profesionales, lo que requiere un tiempo para el debate y una importante coordinación. Las prácticas deben ser siempre multidisciplinarias (aunque, al final, el médico es el único que prescribe) y requieren competencias técnicas, relacionales y éticas. Plantean la cuestión de la necesaria anticipación de los síntomas y de las situaciones de crisis, así como una posible abstención de algunas actuaciones terapéuticas (antibioticoterapia, anticoagulantes...) y/o de cuidados vitales (alimentación parenteral, oxigenoterapia...), lo que algunos médicos se resisten a considerar y, sobre todo, a manifestárselo al entorno familiar de la persona moribunda.

Los profesionales deben esforzarse en tener en cuenta la opinión del paciente y de su entorno familiar. Cuando la decisión no se anticipa y se discute en equipo y con el paciente y sus familiares, el riesgo reside en trasladar al paciente a un servicio de corta estancia o a urgencias. En consecuencia, la mortalidad suele ser más elevada en los servicios agudos que en los servicios de larga estancia. En un estudio realizado en Bretaña, se pudieron observar hospitalizaciones de corta estancia, en la fase terminal, debidas a situaciones de crisis o a la insuficiencia de una comunicación entre médicos, profesionales y familiares, que hubiera permitido reconocer y afrontar los últimos momentos.

<sup>15</sup> *Institut national de la santé et de la recherche médicale*: Instituto Nacional de la Salud e Investigación Médica [N. del T.]

<sup>16</sup> *Institut national de la statistique et des études économiques*: Instituto Nacional de Estadística y Estudios Económicos [N. del T.]

<sup>17</sup> *Assistance Publique-Hôpitaux de Paris*: Asistencia Pública-Hospitales de París [N. del T.]

En esta región, las urgencias de un centro hospitalario universitario tratan de trabajar, por consiguiente, en la fase anterior, en especial con los servicios domiciliarios y los hospitales locales, para evitar estas hospitalizaciones a menudo inútiles y nocivas.

En otros Departamentos, las experiencias de trabajo en red actúan también en este sentido.

### ¿Hasta qué punto intervenir?: Un testimonio concreto

*¿Es indispensable o no colocar un marcapasos a una persona de edad muy avanzada? Es el dilema al que se enfrentó recientemente un equipo geriátrico.*

*Este paciente, aquejado de una enfermedad neurodegenerativa, tiene antecedentes cardíacos. Ya ha tenido dos accidentes cerebrovasculares, pero a sus hijos les cuesta mucho comprender la situación y han manifestado su deseo de que se le coloque ese dispositivo.*

*Para el equipo sanitario, se trata de rebasar el marco médico clásico para el que un síntoma, implica una decisión terapéutica a fin de concentrarse en los beneficios que la persona terminal podría obtener de tal acción.*

*En este caso concreto, el equipo sanitario tomó la decisión de no colocar el marcapasos en consideración a la tranquilidad de los últimos momentos de vida del paciente, pero tuvo que explicar a sus hijos y a otros familiares con todo detalle que, en tales circunstancias, esta elección seguramente era la mejor para su padre.*

Por otra parte, la familia provoca a veces situaciones conflictivas que deben sortear los profesionales. En efecto, los familiares generalmente soportan bastante mal las situaciones de impotencia y degradación física, vividas por su familiar en estado terminal. Los pacientes, por su parte, suelen estar muy angustiados y conmocionados por lo que les está sucediendo. Surgen a veces conflictos familiares en ese momento, en especial, cuando se tratan cuestiones de herencia. Los equipos de cuidados paliativos se esfuerzan a diario en facilitar la comprensión de las decisiones y la aceptación de las situaciones vividas por el paciente.

### 3.2. El período final de la vida en una institución

En las instituciones (servicios de larga estancia y residencias geriátricas) se encuentran, por supuesto, y en primera línea, el personal de enfermería, pero también, y sobre todo, los auxiliares de clínica, los cuidadores y los celadores. A veces enfrentados a momentos difíciles, estos profesionales –mujeres, con mucha frecuencia– conocen bien a las personas mayores y las acompañan hasta el final de la vida.

Deben hacerlo muy a menudo con los medios disponibles, es decir, insuficientes –en cuanto a personal, locales apropiados y organización del trabajo–, en un momento en que las necesidades relacionales y de cuidados son muy importantes.

En una institución, el reto consiste en conseguir combinar distintas culturas profesionales, la cultura sanitaria y la cultura hotelera, y conceder el mayor peso posible a la cultura profana, familiar. Cuando es posible, el recurso a los miembros de un equipo móvil de cuidados paliativos permite contar con una mirada externa y experta sobre la situación. Son personas con quienes pueden dialogar provechosamente el equipo sanitario, la familia y el médico de cabecera (en la residencia geriátrica) En este último caso, es necesario tener en cuenta la heterogeneidad de los tratamientos en función de los médicos de medicina general y, con frecuencia, el escaso peso que tiene el dictamen del médico coordinador de una residencia de personas mayores en situación de dependencia. En efecto, éste rara vez puede intervenir en las decisiones clínicas de sus colegas.

Es necesario también, destacar que las personas afectadas por demencias, o enfermedad de Alzhei-

mer, son cada vez más numerosas en los servicios de larga estancia y en las residencias geriátricas. A causa del desarrollo creciente de las condiciones que favorecen la ayuda a domicilio, la entrada en una institución se produce en una fase cada vez más tardía de la enfermedad. En la fase anterior a la del final de la vida, siguen estando poco estudiados aún los problemas específicos de la fase avanzada y terminal de esta enfermedad (llamada «fase severa»). Se conocen

mal las prácticas resultantes. Además, a veces resulta muy difícil explicar a las familias esta fase, que puede durar mucho tiempo y plantear problemas relativos a la comunicación y a la evaluación del dolor.

Se han definido siete objetivos para los cuidados paliativos, por parte de los profesionales que intervienen, en especial, cuando se trata de personas de edad avanzada. Se exponen en el recuadro siguiente.

## Objetivos e interrogantes en el marco de un planteamiento paliativo

1. Mantener al enfermo terminal en su entorno habitual;
2. Aliviar el dolor;
3. Alimentar e hidratar;
4. Garantizar la comodidad;
5. Favorecer la presencia de los familiares;
6. Cubrir las necesidades y deseos particulares de la persona en el respeto de su identidad singular;
7. Mantener la comunicación más allá de las palabras.

Para alcanzar la totalidad de estos objetivos, la búsqueda de la actitud mejor adaptada puede basarse en esta guía de interrogantes:

- ¿cuál es la enfermedad principal del paciente que rige el diagnóstico?
- ¿cuál es su grado de evolución?
- ¿cuál es la naturaleza del episodio actual sobrevenido?
- ¿su tratamiento es fácil o no?
- ¿hay una reciente repetición de episodios agudos seguidos, o una multiplicidad de acometidas de distintas patologías?
- ¿qué dice el enfermo, si aún puede hacerlo?
- ¿qué expresa a través de su expresión corporal y de su participación en los cuidados?
- ¿cuál es la calidad de su comodidad actual?
- ¿qué piensa la familia?
- ¿qué piensan los cuidadores que le frecuentan más a menudo?

**Fuente:** Intervención de Renée Sebag-Lanoe en la sesión de mañana del espacio ético de AP-HP sobre el tema «derechos y fase final de la vida», 17 de marzo de 2004.

### 3.3. La cuestión de la permanencia en el domicilio

En la actualidad, la fase final de la vida puede tener lugar en el domicilio, aunque es más raro en el caso de personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas. Si la persona permanece en su domicilio, la carga principal recae en el entorno familiar y las situaciones a menudo son difíciles de vivir, aunque las

personas mayores y sus familiares tengan «la práctica de la ayuda a domicilio». Los cuidadores también están en primera línea y se les debe apoyar de forma material y relacional. Una vez que se conoce el deseo del paciente y lo que el entorno familiar puede asumir, todos los cuidadores deberían disponer de determinados recursos y establecer una buena comunicación que permita la permanencia del paciente en el domicilio durante el mayor tiempo posible.

De los profesionales se espera un control eficaz de los síntomas, unos cuidados asistenciales de calidad, una ayuda logística y humana, así como una anticipación de los problemas. Para ello, es imprescindible el trabajo en red y es conveniente apoyarse en varios elementos favorables:

- una formación adecuada;
- un servicio telefónico de urgencia las 24 horas del día;

- camas para los períodos de descanso de los cuidadores;
- el enlace con un equipo móvil de cuidados paliativos o una coordinación de red;
- una ayuda relacional;
- los servicios de un asistente social;
- la presencia de voluntarios.

## Lugares de fallecimiento en la actualidad

*Mientras que la mayoría de los ciudadanos aspira a terminar su vida en casa, los datos indican que en el año 2000 sólo algo más de la cuarta parte lo consiguieron, exactamente el 25,9 % de las mujeres y el 26,7 % de los hombres (contando los fallecimientos en el hogar y en domicilios privados)*

*Algo menos de la mitad fallecieron en centros hospitalarios (el 46,6 % de las mujeres y el 49,7 % de los hombres)*

*Otra cuarta parte de los fallecimientos tuvo lugar en una clínica privada (el 8 % de las mujeres y el 9,4 % de los hombres), en el asilo y en la residencia geriátrica (el 13,9 % de las mujeres y el 5,9 % de los hombres), en la vía pública o en un lugar público (el 0,9 % de las mujeres y el 3 % de los hombres) y, por último, en otros lugares no precisados (el 4,7 % de las mujeres y el 5,4 % de los hombres)*

*Los lugares de fallecimiento varían sensiblemente a medida que aumenta la edad de éste. Para el año 2002, la proporción de fallecimientos fue como sigue:*

- aumentó en el domicilio o en un alojamiento privado (el 26,7 % para los de 60 años y más, el 26,8 % para los de 75 años y más y el 27,8 % para los de 85 y más años)
- disminuyó en el hospital (el 48,9 % para los de 60 años y más, el 47,2 % para los de 75 años y más, y el 42,9 % para los de 85 y más años);
- disminuyó en las clínicas privadas (el 13,7 % para los de 60 a 74 años, el 7,7 % para los de 75 a 84 años y el 5,9 % para los de 85 años y más);
- aumentó en el asilo o en la residencia geriátrica (el 12,3 % para los de 60 años y más, el 15,2 % para los de 75 y más años y el 20,5 % para los de 85 años y más);
- disminuyó en la vía pública o en un lugar público (el 0,7 % para los de 60 a 74 años, el 0,4 % para los de 75 a 84 años y el 0,2 % para los de 85 años y más);
- en otros lugares permaneció estable en el 2,7 %.

**Fuente:** INSERM, Centro de Epidemiología sobre las causas médicas de Defunción; INSEE para las cifras relativas a las distintas edades y estado civil para el año 2002, datos provisionales.

En estas condiciones, cuando la ayuda sanitaria, social y relacional está bien organizada y el médico de cabecera se encuentra motivado, los familiares y los cuidadores no se sienten aislados y es posible evitar la mayoría de las hospitalizaciones o, al menos, limitarlas a las estrictamente necesarias.

No obstante, en el contexto actual y para el futuro, se siguen planteando una serie de cuestiones, en cuanto a la misma posibilidad de dispensar los cuidados terminales a domicilio. La distribución de los servicios de ayuda y de cuidados es muy variable de una región a otra y es una condición indispensable para la

permanencia en el domicilio hasta el final. Por otra parte, los médicos de medicina general no se prestan de buen grado a realizar tareas (sociales, de coordinación, relacionales...) que consideran ajenas a su cometido. Aunque más formados en el modelo de medicina curativa, es capital que puedan adoptar una visión totalmente distinta, específica de las situaciones terminales.

Por otra parte, la tendencia a una menor presencia de médicos que ejercen como profesionales liberales, que parece preocupante, sobre todo en las zonas rurales, asociada a la menor disponibilidad de personal de enfermería, corre el riesgo de plantear problemas en los próximos años. Podrán entonces existir desigualdades flagrantes entre las zonas rurales y las urbanas, reforzadas por la escasa presencia de equipos móviles o de redes de cuidados paliativos en estos sectores del territorio. Por último, dadas las evoluciones sociales en curso, marcadas, en especial, por el aislamiento creciente de las personas mayores, puede plantearse la cuestión de la viabilidad de un acompañamiento a domicilio cuando el entorno familiar esté ausente.

\* \* \*

Si bien sigue planteada la cuestión del tipo de estructuras mejor adaptadas a los cuidados paliativos en la edad avanzada, el objetivo general de los poderes públicos consiste hoy en permitir una integración en las prácticas profesionales con este tipo de enfoque dondequiera que se asista a los pacientes terminales.

En particular, todo indica que el enfoque de los cuidados paliativos puede enriquecer de forma útil la reflexión sobre la organización y los medios en la atención de las personas de edad avanzada.

¿Qué adaptaciones, qué innovaciones y qué recursos complementarios serían necesarios en el sistema de cuidados y de ayuda social?

En cualquier caso, queda claro que una política de cuidados paliativos no es una política de cuidados de rebajas. Requiere disponer de recursos adaptados a las necesidades médicas y psicosociales de las personas y de su entorno familiar.

¿Son necesarias las estructuras especializadas en cuidados paliativos exclusivamente para las personas de edad avanzada? ¿Cuáles son las necesidades de camas de las unidades de cuidados paliativos? Las instituciones para personas mayores ¿deben tener personal específico para los cuidados terminales? En este momento, en que se ha hecho obligatoria la inclusión de los cuidados paliativos en los planes regionales de organización de los cuidados, ¿qué medios suplementarios se necesitan? ¿Cómo impulsar en las residencias geriátricas unas prácticas de cuidados paliativos que sean integradas por los médicos de cabecera?

¿Es necesario desarrollar centros de recursos y cualificaciones en cuidados paliativos, que tengan una base territorial? ¿Cuál es el futuro de las redes de cuidados paliativos en el ámbito geriátrico? ¿Cuál será la política de las redes gerontológicas con respecto a la fase final de vida? ¿Cuál sería una política de formación adecuada destinada a los distintos tipos de cuidadores? Por ejemplo, ¿cuál debe ser la formación en cuidados paliativos de los médicos coordinadores en una residencia geriátrica? ¿Cuál es su lugar en el programa de capacitación en geriatría?

Las políticas públicas futuras deberían introducir adaptaciones jurídicas y reglamentarias en la situación actual, para ofrecer márgenes de maniobra a los agentes que trabajan sobre el terreno. Si se concediera un mayor margen de intervención al personal de los hospitales y se tranquilizara a los médicos que ejercen como profesionales liberales, podría fijarse como objetivo establecer estructuras transversales, entre la ciudad y el hospital, que permitieran agrupar recursos medicosociales, junto a la definición de prerrogativas de intervención para los distintos sectores (ambulatorio y hospitalario) La lógica de intervención con las personas enfermas y su entorno familiar, se desarrollaría entonces en un territorio sanitario, al tiempo que permitiría, a escala regional, agrupar recursos de formación, de evaluación y de prospectiva.

Para ello, algunas redes de salud, redes gerontológicas y redes de cuidados paliativos, podrían tomar la forma de agrupaciones sanitarias de cooperación que autorizaran el envío de personal. Podrían constituir fuentes de inspiración útiles, en el marco de una

reflexión global, que debe incluir a la vez el peritaje, el consejo, la acogida (camas especializadas y camas para períodos de descanso), la coordinación y la logística.

\* \* \*

Quedan por precisar las respuestas a las cuestiones planteadas y las recomendaciones orientativas generales, a medida que progresen los trabajos de prospectiva. A este respecto, el interés general concedido a la prospectiva de los cuidados paliativos y de la relación con la muerte, permitirá proseguir estas importantes reflexiones para el Estado y para cada ciudadano.

## Seminario 4 • ¿Cómo están evolucionando los centros residenciales para personas mayores? (19.10.2004)

La atención de larga duración a las personas mayores frágiles plantea importantes retos a nuestro Sistema de Salud, que está organizado en torno a cuidados agudos, curativos y técnicos, orientados al restablecimiento de la salud del paciente. Ahora bien, las personas mayores, igual que las personas que padecen enfermedades crónicas, requieren intervenciones multidisciplinares, evolutivas y complejas, centradas en la calidad de vida de la persona, su participación en las decisiones y su readaptación. No se trata de erradicar una enfermedad, de «hacer contra», sino de permitir a la persona vivir de la mejor manera posible, es decir, de saber «hacer frente» y «hacer con». En consecuencia, al lado de los médicos es esencial la presencia de cuidadores no médicos, es decir, de profesionales de la rehabilitación para evitar la instalación de una dependencia duradera, de ergoterapeutas, para adaptar el entorno a situaciones de incapacidad, de psicólogos para acompañar a las personas en dificultad, de dietistas para ajustar las comidas a los gustos de los residentes y a sus necesidades nutricionales... igualmente, durante el tiempo de ingreso en el centro, es imprescindible elegir la «opción de vida».

La reflexión de los médicos y de los cuidadores que se ocupan de las personas mayores en situación de dependencia se sitúa entre dos polos: prolongar la vida y darle calidad. Numerosas cuestiones surgen a diario en el cuidado de las personas, como, por ejemplo:

- ¿Es necesario enviar a una persona a pasar un examen invasivo, incómodo, o incluso doloroso, y hacerla desplazarse en una ambulancia? ¿Qué beneficio se espera de este examen: va a ayudar a cuidar mejor de la persona?
- ¿Es necesario colocar una sonda de alimentación artificial en un paciente que padece demencia? ¿Qué se gana?: ¿prolongar la vida?, ¿en qué condiciones?, ¿por cuánto tiempo?, ¿con qué finalidad?
- ¿Es necesario establecer una cinesiterapia muy activa o bien optar por no intervenir, sabiendo que la

persona va a empeorar durante un corto período de tiempo hasta su fallecimiento?

- ¿Es necesario forzar al paciente a abreviar el tiempo de comida y darle productos dietéticos, si no lo consigue, o bien prolongar el tiempo de la comida, estimular al paciente y permitirle un momento de buena convivencia?
- De manera general, ¿cuál es el sentido de las medidas de ayuda y de cuidados que se realizan a diario?

En el centro de los debates conceptuales sobre la atención a las personas mayores frágiles, se plantean cuestiones concretas sobre la evolución de las instituciones que les acogen a largo plazo (residencias geriátricas, unidades de cuidados de larga duración, unidades de convivencia específicas para demencias o Alzheimer...): organización de los cuidados, formación del personal y escasez de profesionales...

### 4.1. Hacia una evolución orientada por el índice de dotación de personal de los centros

En el pasado, las residencias geriátricas acogían a personas mayores que no deseaban vivir solas, pero que eran relativamente jóvenes e independientes en el ejercicio de las actividades de la vida diaria. Actualmente, numerosas personas mayores desean permanecer en su domicilio. El corolario es que los centros acogen a personas sumamente frágiles, cada vez más a menudo, afectadas por la demencia y en situación de dependencia para el ejercicio de las actividades de la vida diaria. Esta evolución requiere adaptaciones del marco jurídico, material y humano de estos centros.

Paralelamente a la atención sanitaria de estas personas, existe un reto importante en torno a la atención paramédica, relacional y de acompañamiento de es-

tas personas. Ahora bien, en Francia existe una carencia de profesionales paramédicos, sobre todo en las residencias gerontológicas.

Ocuparse de personas de edad muy avanzada en situación de dependencia, es un cometido diferente del de dispensar cuidados agudos: el lugar de las actividades técnicas es menos importante que el dedicado a lo relacional, a la prevención y al acompañamiento. Este aspecto no favorece siempre la implicación de los jóvenes licenciados. Por otra parte, el bajo índice de dotación de profesionales de los centros y la sobrecarga de trabajo resultante constituyen otro freno.

Así pues, parece que algunos gestores de estos centros tienen que administrar la precariedad del mercado laboral. En efecto, a menudo sólo pueden contratar a ciudadanos con dificultades profesionales, para la mayoría de los cuales el trabajo, en centros de este tipo, depende más de una necesidad vital que de una voluntad acreditada de responder a las necesidades de personas confinadas en una cama.

A diferencia de otros sectores asistenciales como la neonatología, hoy no existe ninguna norma de gestión para los centros de atención a personas mayores en situación de dependencia ni para las viviendas tuteladas. Sin embargo, existen índices que sirven de

### La regla denominada «DOMINIC + 35%»

*La reforma de la fijación de tarifas de los centros de atención a personas mayores –esto es, el paso de una tarificación binaria cuidados / alojamiento a una tarificación ternaria cuidados / situación de dependencia / alojamiento– tiene por objeto aumentar el grado de medicalización de estos lugares de acogida. Con el fin de determinar para cada centro una dotación mínima en lo referente a los cuidados, se creó una regla de cálculo.*

*Esta regla tiene por objeto aumentar los medios de los centros para hacer frente a las necesidades en lo referente a los cuidados: si el importe de la tarificación binaria es inferior al importe de la tarificación ternaria, en el marco de la nueva fijación de tarifas, los nuevos medios asignados se determinarán en la «dotación mínima de convergencia». La atribución de estos medios financieros está condicionada, en principio, por la realización de una autoevaluación que debe indicar el nivel medio de dependencia de los residentes con respecto a la ayuda y a los cuidados.*

*Para ello se utilizan algunas herramientas. La primera es la GMP, o media ponderada del GIR (grupo ISO recursos) Permite evaluar, en parte, las necesidades de ayuda y de cuidados de enfermería. La segunda es la GMPS (media ponderada de cuidados del GIR), que algunos sustituyen progresivamente por la herramienta PATHOS<sup>18</sup>. Desde hace poco, existe también un PMP (valor de la media ponderada de PATHOS) Estas herramientas permiten evaluar las necesidades en función de los cuidados profesionales, es decir, la carga vinculada a las patologías.*

*Como ejemplo, la DOMINIC<sup>19</sup> de una residencia geriátrica de 100 camas, en la que los residentes son más bien muy dependientes (GMP de 520, que para algunos profesionales corresponde, más bien, a una GMP de vivienda tutelada), se establecía en 475.000 euros de tarifa global (que incluye los gastos de farmacia) aparte de los servicios de cuidados de larga duración, y en 435.400 euros de tarifa parcial (que no incluye los gastos de farmacia) para residentes menos dependientes que en la primera situación. Para una unidad de cuidados de larga duración de 100 camas, en la que los pacientes son muy dependientes, esta tarifa era de 927.000 euros.*

**Fuente:** Circular DGAS / MARTHE / DHOS / DSS n.º 2000-475 de 15 de septiembre de 2000.

<sup>18</sup> Sistema de información sobre los niveles de cuidados necesarios para garantizar los tratamientos de los estados patológicos de las personas mayores [N. del T.]

<sup>19</sup> Acrónimo de *dotation minimale de convergence* (dotación mínima de convergencia) [N. del T.]

referencia, pero que no han evolucionado desde hace muchos años a pesar del aumento de la carga de trabajo asistencial. Como ejemplo, en las residencias geriátricas, el índice de dotación de personal (enfermeros, auxiliares de clínica, reeducadores, psicólogos...) de 0,4, con frecuencia destacado a escala nacional, suele descender por debajo del 0,3 en lo que respecta a las camas de residentes. Y ello ocurre cuando en estos centros ingresan, a menudo, en situación de crisis, personas cuya pérdida de independencia es creciente. El índice aceptable para ayudar y cuidar a los residentes podría establecerse en la actualidad, según algunos, en 0,5... sólo para los auxiliares de clínica.

En efecto, es necesario destacar que el programa de medicalización en curso, permite que algunos centros aumenten el índice de dotación del personal de atención directa, del que forman parte los auxiliares de clínica. Este programa se basa, en particular, en la regla denominada «DOMINIC + 35%» cuyo fin es asignar, o no, medios que permitan la contratación complementaria de personal.

Antes de esta nueva regla, las secciones de cura médica tocaban techo: permitían, en particular, remunerar a las enfermeras diplomadas del Estado, pagar los medicamentos, el material médico complementario y su amortización. Pero, debido al límite, no era posible la transformación de los puestos de celadores de hospital (ASH: *agents de service hospitalier*<sup>20</sup>) en puestos de auxiliares de clínica. No obstante, con el fin de acceder al grado de auxiliar de clínica, o de ayudante medicopsicológico, hoy es posible, para las pequeñas estructuras, beneficiarse de un permiso de formación profesional sufragado por la Asociación Nacional para la Formación Permanente del Personal de Hospitales<sup>21</sup>, cuyos fondos se nutren de las cuotas de los centros miembros hasta un máximo del 0,20% de su masa salarial.

En la actualidad, a partir del momento en que se firma el convenio tripartito que asocia al Estado, al

Consejo General y al Centro, la financiación de los auxiliares de clínica está asegurada, hasta un máximo del 30%, por el *subsidio personalizado de autonomía* y en el 70% por el Estado (tomando como base los importes globales de los cuidados).

Entre los distintos centros, los que resultan más favorecidos en dotación de personal médico, deben hacer frente a las situaciones más precarias socialmente y más difíciles, desde el punto de vista de las patologías. Son, sobre todo, las Unidades de Cuidados de Larga Duración de los Centros Hospitalarios. Por otra parte, un índice mayor en la dotación de personal sanitario, permite que algunos profesionales intervengan en centros anexos. Por ejemplo, alrededor del Centro Hospitalario de *Valenciennes* hay distintas estructuras –una vivienda tutelada, dos residencias geriátricas y una pequeña Unidad de Convivencia de tipo *CANTOU*<sup>22</sup>– que pueden beneficiarse del soporte médico ofrecido por la estructura hospitalaria. Aunque las necesidades de funcionamiento se satisfacen con dificultad, la pequeña Unidad de Convivencia puede beneficiarse, no obstante, de la presencia nocturna de una enfermera.

En los demás casos, resultaría positivo establecer medidas de profesionalización de los celadores de hospital con el fin de que pudieran obtener el título de auxiliar de clínica, o el título de auxiliar medicopsicológico. Ahora bien, la formación de un auxiliar requiere prever la sustitución de una persona y encontrar medios de financiarla. En el caso de un auxiliar de clínica, este coste se acerca a los 30.000 euros.

Ante el ingreso masivo de personas con demencia, que llegan en fases progresivamente más avanzadas, y también debido al cierre de los hospitales psiquiátricos (cuya consecuencia es el ingreso de algunas personas que padecen trastornos mentales establistados), parece imprescindible adquirir algunas cualificaciones básicas en ayuda psicológica y en cuidados, que permitan hacer frente a estas situaciones concretas.

<sup>20</sup> Definidos en la nomenclatura del INSEE como «*Salariés qui assurent l'hygiène des locaux hospitaliers publics ou privés. Ils participent parfois à la distribution des repas*», pueden equipararse a nuestros celadores de hospital [N. del T.]

<sup>21</sup> *Association nationale pour la formation permanente du personal hospitalier* (ANFH).

<sup>22</sup> Un *Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles* (centro de actividades naturales resultantes de ocupaciones útiles) es una pequeña Unidad, de una residencia geriátrica, que se hace cargo de personas mayores con síntomas de demencias o de la enfermedad de Alzheimer [N. del T. Revisada].

En esta situación, no son las personas confinadas en cama quienes requieren la atención más compleja, aunque su grado de dependencia permitirá que el centro reciba más financiación que para una persona que padece una demencia probada y que presente trastornos de comportamiento. Las primeras se clasifican en el *GIR 1* (el grado más alto de pérdida de independencia), mientras que las segundas se clasifican en el *GIR 3* (un grado medio de pérdida de independencia) Pero los pacientes con demencia necesitan más personal, por la necesidad de mantenerlos vigilados y estimulados en todo momento. Por consiguiente, se trataría también de estudiar los medios para adaptar el nivel de financiación a las patologías de los individuos acogidos.

Con vistas a una plantilla más acorde con las necesidades, también sería necesario tomar medidas financieras, como por ejemplo la fungibilidad entre las tres categorías de tarifas, con las que cuentan los centros de atención a personas mayores en situación de dependencia –tarifa de alojamiento, tarifa de dependencia, precio concertado de los cuidados– para responder a las necesidades de la población ingresada. En efecto, una mayor flexibilidad de utilización de los fondos permitiría financiar, por ejemplo, un puesto de enfermería en las líneas presupuestarias dedicadas al alojamiento y a la dependencia.

Ahora bien, los organismos de tutela hacen mayor hincapié en el *GMP*, aunque se trataría de cruzar el *GMP* y el *PMP* (véase el recuadro de la página 32), sabiendo, como se ha enunciado más arriba, que no son siempre los individuos más dependientes quienes demandan más cuidados de enfermería.

## 4.2. Modificación de las cualificaciones del personal

La falta de cualificación del personal es una carencia importante en la atención de los centros. Constituye una de las principales dificultades que afectan directamente a la calidad de la ayuda y de los cuidados que ofertan estas estructuras.

Se estima que la estructura actual de la plantilla de personal de la mayoría de las residencias geriátricas,

no es la propicia para la realización de un seguimiento satisfactorio, y menos aún por la noche.

El personal, muy poco cualificado, debe acompañar a personas afectadas a menudo por múltiples patologías. De todos modos, los contratos de empleo-solidaridad pueden permitir que se alivie en algunas tareas al personal a cargo de la ayuda y los cuidados, con la condición de que se forme a las personas contratadas y que, llegado el caso, estos empleos temporales puedan convertirse en empleos fijos. En teoría, se puede proponer a los contratados una formación que acabe en titulación, si su trabajo es eficaz. Pero, en la práctica, la transformación de los puestos se revela muy difícil.

Además de seguir una formación adecuada, el personal necesita cualificaciones y actitudes especiales para su enfrentamiento diario con situaciones delicadas. Se trata de que este personal sea capaz de escuchar a los residentes –lo que exige paciencia, sometida a dura prueba en los centros– y, al mismo tiempo, de observar atentamente su comportamiento, con el fin de apreciar la evolución de su estado de salud, es decir, de poder evaluar sus necesidades.

Por otra parte, también debe destacarse el trabajo que realizan los voluntarios, como los «Hermanitos de los Pobres», tanto en el marco de la dispensación de cuidados paliativos, como de la ayuda a los enfermos de demencias y Alzheimer o, incluso, de las actividades recreativas. Aunque a veces llegan a intervenir directamente en el ámbito de la ayuda del mismo modo que los empleados subvencionados y los celadores de hospital –para las comidas, los desplazamientos y también los cambios, lo que resulta una causa potencial de confrontación con los profesionales–, no pueden intervenir en el terreno de los cuidados.

Además, la atención a las personas en situaciones de gran dependencia o que padecen una patología mental, en el ejercicio de las actividades de la vida diaria, es un trabajo delicado, cualquiera que sea quien lo realice. Es esencial tener presente que las condiciones de ese trabajo constituyen el entorno diario de numerosos empleados. Apoyarlos en su trabajo es un reto importante, como se reconoce en la

creación de los escasos grupos de asesoramiento que funcionan en algunos lugares. En estos centros deberían estar más representados algunos profesionales, como los psicólogos y/o los ayudantes medicopsicológicos, para llevar a cabo actuaciones destinadas a los residentes y al personal.

### 4.3. Importancia de la animación y de la forma de vida en los centros

Un centro dista mucho de ser únicamente un lugar de prestación de cuidados; es también, y sobre todo, el lugar donde habitan las personas que no pueden permanecer en su casa. A la persona ingresada no sólo le interesan los cuidados, sino que considera esencial mantener su estilo de vida, sus actividades y sus placeres. Si no, ¿para qué prolongar la vida? Ahora bien, lo más frecuente es que los centros medicalizados se centren sólo en el aspecto asistencial.

¿Por qué proponer al residente, como única distracción, que permanezca inmóvil durante varias horas delante de un televisor? ¿Cómo concebir mejor y organizar distracciones individualizadas que se adapten a las situaciones de incapacidad de cada persona? ¿Cómo satisfacer las necesidades culinarias de una persona de edad muy avanzada y, sobre todo, al final de su vida? ¿Es posible plantearse hoy tales cuestiones? Porque todo esto requiere profesionales y recursos financieros... y, muy especialmente, actitudes concretas hacia las personas que terminarán sus días en estos centros residenciales.

### 4.4. Necesidad de espacios para las personas deambulantes

Las personas ingresadas con trastornos mentales, muy a menudo, tienen tendencia a deambular, lo que requiere una vigilancia constante cuando la enfermedad progresa. Ahora bien, estas personas entran y salen de su habitación varias veces al día, pasean por los pasillos, deambulan sin saber dónde están, en ocasiones se acuestan en la cama de otro residente, vacían los armarios, etc. Tales comportamientos generan dificultades diarias en los centros.

La vigilancia constante es difícil, los cuidadores temen sin cesar una caída, una fuga o, cuando menos, que la persona salga del Centro. Además, los residentes que no padecen demencia, hoy en minoría en algunos centros, a veces, se sienten molestos, o incluso, indispuestos por este tipo de comportamiento. Pero, si alguien se opone a los desplazamientos de una persona, ésta puede reaccionar violentamente. Los cuidadores, sometidos a presiones de toda índole, no encuentran a veces otra solución que limitar sus movimientos o desplazamientos mediante ligaduras o encierro, que a fin de cuentas son agresiones a la persona, aunque algunos cuidadores traten de atribuir a la sobrecarga de trabajo estas medidas, no dejan de constituir un caso de malos tratos.

Por el contrario, hay unidades especializadas que han montado proyectos alternativos. Un proyecto asistencial que respeta las deambulaciones de los pacientes, un proyecto arquitectónico, o de adaptación del espacio, que permite los desplazamientos incesantes sin riesgo de fuga (espacios protegidos y cerrados) Numerosos centros no tienen un marco arquitectónico favorable. En todas las obras de renovación o de rehabilitación de centros, es imprescindible incluir las necesidades de espacio y de seguridad de las personas mayores que padecen demencia.

### 4.5. Medicina y coordinación de medidas en los centros residenciales para personas mayores en situación de dependencia

Una vez «institucionalizado», el residente (si es una residencia geriátrica) o el paciente (si es una unidad de larga estancia) requiere un seguimiento médico. El reto, que se renueva sin cesar, es poder garantizar una continuidad de los cuidados de calidad.

En el marco del programa nacional de medicalización de los centros de atención a personas mayores en situación de dependencia, se creó recientemente la función del médico coordinador, con el fin de garantizar una mejor atención geriátrica.

En concreto, cada residente tiene su médico de cabecera que va a visitarlo al centro. De este modo, en un mismo centro intervienen numerosos médicos que ejercen como profesionales liberales de prácticas diferentes.

El médico coordinador, por su parte, está empleado por el centro (tomando como base los importes globales de los cuidados), bajo la responsabilidad del director de la institución, y tiene por misión elaborar un historial «marco» –que comprende los motivos de ingreso, patologías, grado de dependencia, medidas de prevención y evaluaciones– y también, y sobre todo, «coordinar» a todos los cuidadores paramédicos en el centro, participando, entre otras cosas, en la elaboración de protocolos. Por otro lado, puede administrar la farmacia cuando el centro posea una.

Por consiguiente, el médico coordinador no interviene para interferir en o modificar las prescripciones de los médicos de cabecera. Su papel consiste más, por una parte, en sugerir al médico de cabecera alguna mejora en el tratamiento y, por otra parte y sobre todo, en emitir un dictamen que permita la adecuación entre el estado de salud de las personas que deben ser atendidas y las capacidades asistenciales de la institución, en un momento dado. Por lo tanto, se plantea la cuestión de la responsabilidad moral, pero, sobre todo, jurídica, de este médico.

El nuevo proyecto de decreto relativo al médico coordinador, establece los requisitos en materia de titulación. Para ejercer tal función, es necesario ser titular de la una de las siguientes cualificaciones: diploma de estudios especializados complementarios<sup>23</sup> de geriatría, capacitación en geriatría, título universitario de médico coordinador de centros de atención a personas mayores en situación de dependencia, certificado de formación continua, fijada en 80 horas y organizada sobre diez días discontinuos, expedido por los organismos de formación continua para los médicos.

A diferencia del Diploma Nacional de Geriatría, los que se expiden en las distintas Universidades son

muy desiguales de una región a otra. Sería conveniente iniciar una reflexión sobre un dispositivo de certificación, que se pusiera en marcha en todo el ámbito nacional.

A largo plazo, se considera también que las atribuciones del médico coordinador no estarán adecuadas a las necesidades reales de los centros.

Con objeto de ofrecer una mejor respuesta a las necesidades de la población de edad avanzada, se han esbozado dos caminos evolutivos que deberían analizarse a fondo:

- Teniendo en cuenta las tendencias actuales en materia de demografía médica y, en particular, en las áreas rurales, que provocan inquietud en los profesionales y también en los ciudadanos, esta función de médico coordinador podría compartirse con el sector hospitalario (público o participante en el servicio hospitalario público<sup>24</sup>) mediante un convenio entre el centro de destino del médico y el organismo de acogida;
- Con vistas a una verdadera coordinación de los cuidados, que supere la simple supervisión de todos los protagonistas –pensando, sobre todo, en los problemas planteados por la desnutrición, las escaras y heridas que requieren importantes medidas de prevención–, sería preferible emplear a un médico, eventualmente a tiempo completo, a partir de un cierto número de camas. En este marco, es posible que el médico coordinador pasase a ser «cuidador» de los residentes del centro, como ocurre en las largas estancias. O se trataría de garantizar que los médicos, que ejercen como profesionales liberales y que intervienen, hayan recibido una enseñanza apropiada para manejar estas situaciones, especialmente frecuentes en las personas mayores que residen en instituciones.

En general, la reflexión relativa a la evolución que han de seguir las profesiones médicas y paramédicas, marcadas por una disminución anunciada del número de médicos, indica que algunas funciones qui-

<sup>23</sup> *Diplôme d'études spécialisées complémentaires* (DESC).

<sup>24</sup> *Participant au Service Public Hospitalier* (PSPH), centros privados sin ánimo de lucro que desarrollan la función de hospitales públicos [N. del T.]

zás podrían atribuirse al personal de enfermería, según las modalidades que se definieran.

#### 4.6. Utilización de la herramienta informática como factor de eficacia

Los centros que tienen un *PATHOS* medio ponderado relativamente importante podrían recurrir, en el futuro, a la telemedicina. La utilización de la informática permitiría entonces, por ejemplo, que un médico pudiera aconsejar a distancia al personal auxiliar, o al de enfermería, que realiza el apósito complejo de una escara en un centro residencial.

Igualmente, dada la prioridad que debe concederse al seguimiento continuo del paciente, el historial médico informatizado tiende a generalizarse. En una red de cuidados de *Morbihan* se ha puesto en marcha una de estas aplicaciones, elaborada gracias a un trabajo interdisciplinario que asocia a personal médico, de enfermería y dietista. Cada persona tiene acceso a la información que le concierne.

En cambio, se considera que el personal de numerosos centros no está aún preparado para utilizar con soltura la herramienta informática. Sería conveniente impartir cursillos de formación específicos que subsanaran estas carencias.

#### 4.7. Coordinación de las fuentes de financiación para apoyar proyectos innovadores

Resulta complicado adaptar los centros existentes, por no mencionar la dificultad de crear otros modernos e innovadores, con el fin de aliviar a los cuidadores familiares y ayudar a las personas en situación de dependencia en el último período de su vida.

Uno de los aspectos más destacados es la dificultad de conseguir un acuerdo entre las diferentes entidades financiadoras: el Consejo General, para la cons-

trucción del centro (que incluye las ampliaciones de los edificios); la Dirección Departamental de Asuntos Sanitarios y Sociales<sup>25</sup>, para el personal que debe ponerse a disposición; la Caja Regional del Seguro de Enfermedad<sup>26</sup>, para los importes globales de los cuidados y también para los préstamos sin interés. Esta situación dificulta mucho la realización rápida de proyectos innovadores. Por añadidura, aunque el proyecto haya sido aceptado por el comité regional de la organización social y médicosocial, no por ello queda garantizada la efectividad de la financiación.

De hecho, las condiciones establecidas suelen ser demasiado exigentes. En la actualidad, autorizar la creación de un nuevo centro o, simplemente, la ampliación de un edificio existente, con el fin de acoger de manera adecuada a personas enfermas de Alzheimer, requiere tener un *GMP* superior a 700, lo que está en la frontera de una unidad de residencia permanente. Además, la mitad de los residentes deben ser clasificados en *GIR 1* y *2*. El número de pacientes con demencia también debe ser significativo según la herramienta *PATHOS*.

Aunque es difícil, algunos agentes especializados se organizan sobre el terreno con el fin de proponer nuevos métodos de atención, a menudo a partir de los existentes.

#### 4.8. En el futuro: ¿las residencias tendrán un papel residual y se desarrollarán nuevos alojamientos alternativos?

¿En qué medida es necesario desarrollar los centros de atención? La mayoría de los países de la OCDE llevan a cabo una política de ayuda a domicilio para respetar la elección de las personas mayores, que se decanta en el sentido de una reducción de la institucionalización y, en consecuencia, del número de plazas en los centros, mientras que se refuerzan los servicios a domicilio. En Francia se anuncian estos mismos objetivos políticos.

<sup>25</sup> Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS).

<sup>26</sup> Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM).

Pero los hechos no siguen la misma tendencia: las plazas de los servicios de cuidados de enfermería a domicilio han aumentado muy poco en el transcurso del tiempo y, salvo en estos últimos años, no hay disminución del número de plazas en centros de estancia permanente. Las carencias de la ayuda a domicilio

promueven una institucionalización de las personas mayores que no tienen acceso a otros servicios. Frente a esto, se desarrollan algunas alternativas de alojamiento, como ocurre con los servicios de centro de día, que pueden contribuir a un aplazamiento de la institucionalización.

## Los objetivos de los servicios de centro de día

*Al describir las modalidades de acogida y atención disponibles hasta ahora, el Manual de Alzheimer realizado en 2004 por el organismo de estudios prospectivos del Alzheimer, precisa, en particular, que los servicios de centro de día –alrededor de 1.130– son «estructuras autónomas, o vinculadas a una estructura tal como un centro residencial, para personas mayores en situación de dependencia, con locales dedicados a esta acogida. Los servicios de centro de día se inscriben plenamente en una política de ayuda a domicilio y de ayuda a los cuidadores».*

*Como ejemplo, en relación con los esquemas gerontológicos departamentales, el Comité Regional de profesionales del «Alzheimer y enfermedades relacionadas» de la región Nord-Pas-de-Calais concibió una guía metodológica y un pliego de condiciones para facilitar la creación de servicios de centro de día.*

*El objetivo de tal guía consiste en facilitar la tarea de los promotores de servicios de centro de día para personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas. Se definen a la vez los fines de este tipo de estructuras y también el marco regulador y las distintas fuentes de financiación posibles.*

*Así pues, se precisa que «el servicio de centro de día consiste en recibir, durante uno o más días por semana, en centros o estructuras autónomas, a las personas que presentan un deterioro intelectual mientras viven en su domicilio». Los objetivos asignados son múltiples:*

- Preservar la autonomía de las personas afectadas por una patología de tipo demencia, mediante un proyecto individual de ayuda y de cuidados adaptados;*
- Mantener, a través de distintas actividades, las capacidades de la persona con el fin de evitar un empeoramiento de su pérdida de autonomía;*
- Preservar o restablecer las relaciones sociales de la persona;*
- Localizar las modificaciones de comportamiento que puedan estar asociadas con una patología intercurrente;*
- Permitir que el cuidador principal «se libere» durante el tiempo de esta acogida, con el fin de facilitar la vida doméstica de la persona enferma en buenas condiciones, y evitar así malos tratos [y también hospitalizaciones que podrían resultar injustificadas];*
- Contribuir, sobre todo, a la ayuda de las familias favoreciendo la implantación de «grupos de asesoramiento».*

*El centro de día, con un límite de acogida de 15 personas como máximo, debe ser, ante todo, un lugar de ayuda –y no únicamente un lugar de prestación de cuidados, por lo que se diferencia de la hospitalización de día, aunque la admisión sea autorizada por un médico– para favorecer en la unidad la participación en las tareas de la vida diaria.*

## Los objetivos de los servicios de centro de día (Continuación)

Los servicios propuestos para un centro, que se efectuarán cinco días a la semana, como mínimo, son los siguientes:

- Traslado del domicilio al centro de día, incluidas la conducción y la posible asistencia;
- Acompañamiento y animación;
- Restauración gastronómica;
- Cuidados de enfermería;
- Mantenimiento de los locales;
- Administración y la gestión.

En el caso de instalación anexa a un centro existente, la plantilla ideal, aparte del personal necesario para los traslados, es la correspondiente a algo más de 2,5 jornadas completas equivalentes<sup>27</sup>, incluyendo en su composición dos ayudantes medicopsicológicos o dos cuidadores con dedicación exclusiva, un responsable durante la cuarta parte del tiempo, un celador durante la cuarta parte del tiempo, una persona de enfermería para una décima parte del tiempo y un psicólogo que intervenga de manera puntual.

El coste global en 2001 para la atención de una persona ingresada, con la ayuda por dependencia incluida en el subsidio personalizado de autonomía, se estimó en unos 30 euros como mínimo por día completo. Tal atención implica, por otra parte, un aumento en el margen del precio del día del centro (menos de un euro en 2001).

**Fuentes:** agevillagepro.com; Manual de Alzheimer, Ministerio delegado para las Personas Mayores, julio de 2004. Guía metodológica y pliego de condiciones de los servicios de centro de día para personas mayores afectadas por la enfermedad de Alzheimer o enfermedades relacionadas, Comité regional de Alzheimer y enfermedades relacionadas de la región Nord-Pas-de-Calais, noviembre de 2001.

Los servicios de centro de día forman parte de las nuevas modalidades de alojamiento impulsadas recientemente por las políticas públicas de atención de la edad avanzada. El Estado asigna medios financieros a la promoción de este tipo de servicio en el marco del plan de Alzheimer y enfermedades relacionadas para el período 2004-2007.

En cambio, los alojamientos temporales, o de respiro para los cuidadores, parecen hoy menos establecidos en las estructuras existentes, aunque sólo se trata de hallar una solución de atención residencial limitada en el tiempo, con camas destinadas únicamente a cubrir los períodos de descanso de los cuidadores.

En la hipótesis de instalarse en todo el territorio, estas nuevas estructuras podrían constituir el soporte

de medidas gerontológicas renovadas. Como se desarrollarían a partir de las estructuras existentes y, concretamente, a partir de los hospitales locales que atienden casi exclusivamente a personas de edad avanzada, constituirían alternativas al internamiento en instituciones que tienden a medicalizarse sin contar, al mismo tiempo, con el personal necesario para unos cuidados de calidad.

En cualquier caso, la creación de tales estructuras representará una mayor oportunidad si fuera acompañada del personal médico necesario, para un seguimiento adecuado de los pacientes, que podrá basarse en una estructura hospitalaria, aunque, no obstante, no resulta una condición indispensable.

<sup>27</sup> Équivalent temps plein (ETP).

#### 4.9. Los centros residenciales y los cuidados paliativos

En Francia se ha dado la circunstancia de que los cuidados paliativos se han desarrollado, sobre todo, en los hospitales. Las unidades especializadas en este tipo de cuidados debían constituir referencias a partir de las cuales, podrían modelarse todos los servicios. A medida que se fueron implantando, se crearon algunas camas identificadas y equipos móviles, con el fin de completar la oferta. En cambio, casi no se desarrollaron en los centros de atención a personas mayores en situación de dependencia.

Sin embargo, estos centros permiten que dentro de ellos actúen equipos móviles, cuyos miembros proporcionan asesoramiento y tienen la obligación de implicar a los médicos que trabajan en el mismo centro, lo que plantea a veces dificultades de colaboración.

Por otra parte, la evaluación del dolor en las personas con demencia en fase terminal se revela más difícil, particularmente por sus carencias en la expresión verbal. Varios estudios internacionales destacan que el dolor en estas personas se atiende con menos frecuencia que el de las personas sin demencia, para una patología equivalente, como, por ejemplo, una fractura del cuello del fémur.

En materia de cuidados paliativos, la ayuda de los voluntarios es muy apreciada debido a la eficacia de los cursos de formación que reciben, impulsados y apoyados por numerosas asociaciones. Los voluntarios son conscientes de que no tienen que intervenir de ninguna manera, ni en el control de los cuidados dispensados, ni en ninguna decisión terapéutica.

No obstante, el acompañamiento en la fase terminal y, en general, en las situaciones de gran dependencia de dicha fase, pueden causar efectos «espejo», en las que los acompañantes profanos y profesionales ven reflejado el final de su propia vida. Así pues, la actitud ante este período y, por último, ante la muerte, se expresa mayoritariamente por angustias y bloqueos más que por un estado de aceptación, mucho más difícil de adoptar.

\* \* \*

El estudio de la actual evolución de estos factores sociales permite deducir que, la tendencia principal que se manifiesta en los centros de atención, es el ingreso masivo de las personas más necesitadas de ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, por lo general a causa de afecciones neurodegenerativas.

Estas condiciones hacen problemática la permanencia de las personas de edad avanzada en su hogar que, hoy en día, sólo es posible hasta cierto punto. En cualquier caso, se requieren adaptaciones urgentes de los centros residenciales, que hagan posible limitar el riesgo de malos tratos y garanticen una vida digna hasta el final.

Desde un punto de vista humanista que de una respuesta adecuada a las necesidades de las personas mayores más frágiles, el plan oficial de «envejecimiento y solidaridad» desempeña desde ahora un papel importante en la solidaridad nacional. La nueva Caja Nacional de Solidaridad para la Autonomía percibirá así, el producto de un día anual de trabajo complementario. Ayudará al Estado a definir las grandes orientaciones y el marco normativo y, mediante medidas de control y evaluación, contribuirá a garantizar la eficacia de los principios de actuación establecidos.

Dentro del marco de orientaciones hacia este tipo de atención, establecidas en este Plan, las administraciones tienen que considerar, de una parte, el número de plazas necesario para la atención a las personas más dependientes y, de otra, las modalidades de financiación y la creación, en los aspectos humano y arquitectónico, del entorno de vida óptimo, cuando la ayuda a domicilio plantea obstáculos considerados insuperables para todos los cuidadores, profesionales y profanos.

Atento al vivir cotidiano y ordinario de los ciudadanos, el trabajo de prospectiva en cuanto al papel del Estado, constituye una ayuda para el entendimiento de las fuerzas que modelan el futuro. Basándonos en el cálculo de proyecciones más recientes y en las tendencias de fondo, cualitativas, (cf. la contribución de Geste a «*Miradas prospectivas sobre la estrategia del Estado*» n.º 2, tema «Dependencia y Salud», que puede consultarse en el sitio de Internet

de la Comisaría General del Plan), constituye, sobre todo, un medio de reflexión fundamental con respecto al sentido de las medidas llevadas implantadas habitualmente. De este modo es como participa este trabajo en la valoración de las orientaciones más fe-

cundas para las políticas públicas, con el objetivo de lograr márgenes de acción, en el contexto de la trayectoria terminal de una población, cada vez más numerosa.

## OTROS NÚMEROS DE ESTE BOLETÍN

0. Las percepciones sociales sobre las personas mayores. Actitudes. Recomendaciones de la Royal Commission on Long Term Care del Reino Unido. Normativa. Proyectos.
1. El envejecimiento demográfico en España: balance de un siglo. El nuevo Plan español de I+D y el envejecimiento.
2. Dependencia y atención sociosanitaria.
3. La soledad de las personas mayores.
4. y 5. La OMS ante la II Asamblea Mundial del Envejecimiento: Salud y envejecimiento. Un documento para el debate.
6. La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes.
7. Naciones Unidas y envejecimiento.
8. Servicios Sociales para personas mayores en España. Enero 2002.
9. Envejecer en femenino. Algunas características de las mujeres mayores en España.
10. La protección social a las personas mayores dependientes en Francia.
11. Envejecimiento en el mundo rural: Necesidades singulares, políticas específicas.
12. Mejorar la calidad de vida de las personas mayores con productos adecuados.
13. Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional.
14. Los mayores en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.
15. Proporcionar una Asistencia Sanitaria y Social integrada a las Personas Mayores: Perspectiva Europea.
16. Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania.
17. Participación de las personas mayores europeas en el trabajo de voluntariado.
18. y 19. Redes y programas europeos de investigación.
20. Las consecuencias del envejecimiento de la población.
21. Envejecer en el Siglo XXI.
22. Servicios Sociales para personas mayores en España.
23. La situación de los Sistemas de Formación y Cualificación en la atención a los mayores dependientes.
24. Trabajar con personas mayores: Reflexiones desde la Bioética.
25. Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD): Su situación actual.
26. Envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.
27. Uso del tiempo entre las personas mayores.

## **Observatorio de Personas Mayores**

Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación

Avda. de la Ilustración, s/n c/v a Ginzo de Limia, 58

28029 MADRID

Tlfno: +34 913 638 523

Fax: +34 913 638 942

E-mail: [opm.imserso@mtas.es](mailto:opm.imserso@mtas.es)

**VISITE EL PORTAL MAYORES: <http://www.imsersomayores.csic.es>**