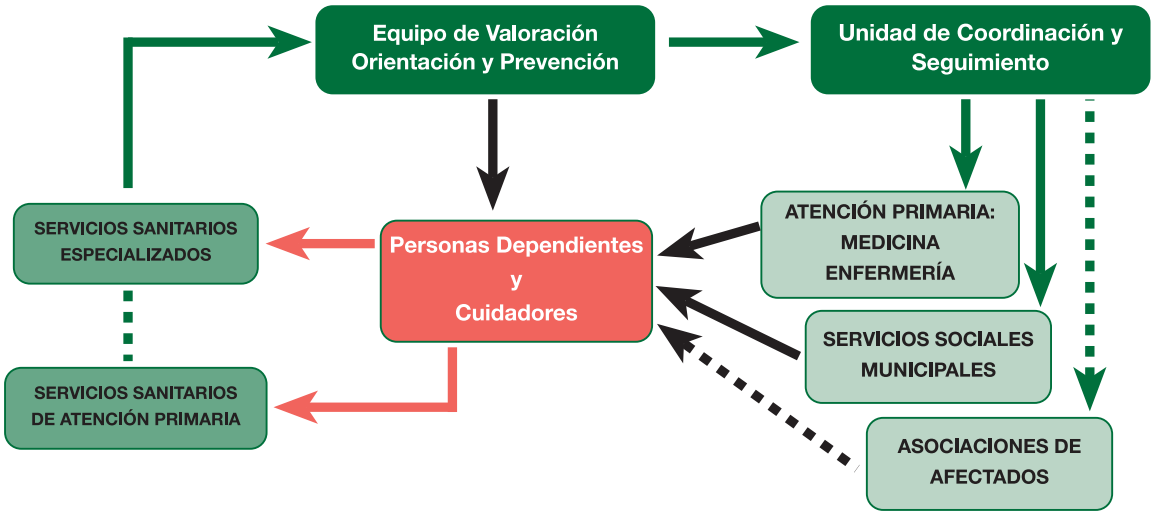
La Atención Integral a la Dependencia en Galicia

PROPUESTA DE PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA

Actuación Coordinada
Test Integral para la Vida Autónoma
(ACTIVA)



Carmen Vilaboa de la Rosa

Dolores Riveiro García

La Atención Integral a la Dependencia en Galicia

La Atención Integral a la Dependencia en Galicia

Parte I. El punto de partida:
Una aproximación al estado actual de la prevención de dependencia. La situación del área sanitaria Pontevedra Sur.

Parte II. Una propuesta de futuro:
Programa Gallego de Prevención de Dependencia.
Actuación Coordinada-Test Integral para la Vida Autónoma (ACTIVA)

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN

Carmen Vilaboa de la Rosa (ASEM Galicia)
Dolores Riveiro García (Universidad de Santiago de Compostela)

COLABORADORES

Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia)
Asociación de Padres de Minusválidos de Pontevedra (APAMP)
Asociación de Daño Cerebral Adquirido (ALENTO)
Ana Belén Alonso Bó
Jean Louis Bouvy Sidaine
Alex Dapena Mora
Loreto Dopazo Fontán
Elena Gil Rodríguez
Xoán Xosé Hermelo Millán

La Atención Integral a la Dependencia en Galicia

ISBN-10: 84-689-8188-5
Deposito legal: VG 378-2006
© ASEM GALICIA 2006

Impreso por FEITO, S.L.
Impreso en España.

A todas las niñas y a todos los niños que confían en que nuestra ilusión se convertirá en su independencia

PRESENTACIÓN

La Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM-Galicia) en general y, en particular, su portavoz e impulsora del Proyecto ACTIVA Carmen Vilaboa comparten plenamente los principios generales de actuación y las recomendaciones sobre medidas a aplicar a favor de las personas dependientes contenidas en las distintas Recomendaciones del Consejo de Europa relativas a la Dependencia. Muchas personas del ámbito asociativo, como Carmen Vilaboa, trabajan cada día al límite de sus posibilidades para que esas recomendaciones no sean palabras vacías.

El presente trabajo es una manifestación del principio de "garantía de participación en los procesos de toma de decisiones que afectan a las personas dependientes" contemplado en las Recomendaciones del Consejo. Como afectados, además de como profesionales, creemos que tenemos mucho que decir sobre la protección a las personas en situación de dependencia. Como miembros de una asociación de enfermedades Neuromusculares (con distintas manifestaciones y progresivas) conocemos de cerca las distintas fases y los distintos aspectos de la problemática de la dependencia.

La necesidad creciente de que se aborde la problemática de la dependencia es tan imperiosa que, a pesar del enorme esfuerzo realizado, estoy seguro de que todos los participantes y colaboradores en este proyecto, a los que quiero expresar mi más sincero agradecimiento, estarían satisfechos si se llegase a aplicar una pequeña parte del programa propuesto. Sin embargo, precisamente esa necesidad, en el actual contexto socio-político, debería justificar la aplicación de un plan de atención integral a la dependencia que logre los objetivos marcados en el Programa ACTIVA.

En Vigo, marzo de 2006

Jean Louis Bouvy

Presidente de ASEM Galicia

INDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCION.....1
PARTE I. UNA APROXIMACIÓN AL ESTADO ACTUAL DE LA PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA. LA SITUACIÓN DEL ÁREA SANITARIA PONTEVEDRA SUR.....9

1. Introducción.....11

2. La percepción de los usuarios : encuesta a afectados y cuidadores 13
2.1. Objetivo 13
2.2. Aspectos metodológicos 13
2.2.1. Enfoque del estudio 13
2.2.2. Ámbito de la encuesta.....14
2.2.3. Fases de la encuesta.....15
2.2.4. Diseño muestral 15
2.3. Características fundamentales objeto de estudio. Conceptos y variables 15
2.3.1. De la encuesta realizada a las personas dependientes o potencialemente dependientes.....16
2.3.2. De la encuesta realizada a los cuidadores 25
2.4. Recogida de la información. 27
2.4.1. Cuestionario 27
2.4.2. Pre-test 28
2.4.3. Recogida y tratamiento de la información 28
2.5. Principales resultados.....29
2.5.1. Percepción de los Afectados 29
2.5.2. Percepción de los Cuidadores.....42

3. La percepción de los profesionales.....45
3.1. Encuesta a profesionales de atención primaria y de servicios sociales municipales.....45
3.1.1. Objetivo.....45
3.1.2. Aspectos metodológicos 46
3.1.3. Características fundamentales objeto de estudio. Conceptos y variables.....47
3.1.4. Recogida de la información.....47
3.1.5. Principales resultados 48
3.2. Entrevistas con profesionales.....53
3.2.1. Servicios sanitarios 53
3.2.2. Servicios Sociales Municipales 56
3.2.3. Equipos de Valoración y Orientación.....57
3.2.4. Asociaciones de afectados.....59

4. Principales conclusiones 60

PARTE II.
PROGRAMA GALLEGO DE PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA.
Actuación Coordinada- Test Integral para la Vida Autónoma (ACTIVA) 63

Introducción 65
Programa de prevención de dependencia 69
Diagramas 71

FASE 1. Diagnóstico y Detección de la situación de dependencia 75

AGENTE 1. Servicios sanitarios especializados 75
1.1. Objetivos 75
1.2. Población diana 76
1.3. Actuaciones 76
1.4. Evaluación 77

FASE 2. Valoración, Orientación, Prevención. 79

AGENTE 2. Equipo de Valoración, Orientación y Prevención (EVOP) 79
2.1. Objetivos. 80
2.2. Actuaciones 80
2.2.1. Los equipos de Valoración, Orientación y Prevención (EVOP) 81
2.2.2. Dotación de Equipamientos 84
2.2.3. Programa de Valoración, Orientación y Prevención a Personas dependientes 85
2.2.4. Programa de Valoración, Orientación y Prevención al cuidador familiar. 92
2.2.5. Plan de coordinación sociosanitaria. Flujos de información, asesoramiento y evaluación 96

FASE 3. Coordinación, Intervención 101

AGENTE 3. Unidad de Coordinación y Seguimiento (UCS) 101
3.1. Objetivos 101
3.2. Actuaciones 102
3.2.1. Las Unidades de Coordinación y Seguimiento (UCS) 103
3.2.2. Programa de atención a personas con dependencia 106
3.2.3. Programa de atención al cuidador principal 111
3.2.4. Plan de Formación y Apoyo a los equipos de A.P. y de SS.SS. 114
3.2.5. Plan de Préstamo de Ayudas Técnicas 117
3.3. Evaluación y Coordinación de la UCS con el resto de agentes 120

FASE 4. Intervención Directa 121

AGENTE 4. Atención Primaria 121
4.1. Objetivos 122
4.2. Población Diana 123
4.3. Ámbito, Localización y Equipamiento 123
4.4. Funciones / Acciones 124
4.4.1 Planes individuales de atención - consulta de prevención 125
4.4.2 Plan terapeutico para el afectado 126
4.4.3 Plan terapeutico para el cuidador 127
4.4.4. Plan de cuidados para el afectado 127
4.4.5. Plan de cuidados para el cuidador 128
4.5 Evaluación 128

AGENTE 5 Servicios Sociales Municipales 129
5.1. Objetivos 129
5.2. Población Diana 130
5.3. Ámbito de Actuación 130
5.4. Funciones / Acciones 130
5.4.1. El coordinador de situaciones de dependencia (CSD) 131
5.4.2. Programa de atención a personas con dependencia 133
5.4.3. Programa de atención al cuidador principal 135
5.5. Evaluación 136

AGENTE 6 Asociaciones de Afectados 137
6.1. Objetivos 138
6.2. Población Diana 138
6.3. Ámbito de Actuación 138
6.4. Funciones 138
6.5. Evaluación 141

Dirección, Coordinación, Financiación 143
Evaluación del Programa de Prevención 145
Proceso de Implementación 147
Población Subsidiaria de Atención a la Dependencia 155

ANEXO I Formularios y Encuestas a Afectados y Cuidadores 159
ANEXO II ENCUESTAS A PROFESIONALES 168
ANEXO III ENCUESTAS Y ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS AGENTES PERTENECIENTES AL SISTEMA DE PREVENCIÓN..... 170
ANEXO IV PROTOCOLO DE DETECCIÓN-DERIVACIÓN 171

Referencias 175

INTRODUCCIÓN

La cuestión de la protección social de las personas dependientes ha ido ganando protagonismo en los últimos años en los debates político y social de los distintos países europeos. El debate se ha dado tanto a nivel de cada Estado miembro como a nivel comunitario, como se pone de manifiesto en las distintas iniciativas y Recomendaciones del Consejo de Europa sobre estos temas.[1]

En España, el sistema de atención integral que trata de desarrollar la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* (en lo sucesivo, *Ley de Dependencia*) busca garantizar a las personas dependientes "unos derechos básicos, fundamentados en los principios de universalidad, equidad e igualdad", enmarcados en un Sistema Nacional de Dependencia configurado por la Administración General del Estado, las Comunidades Autónomas y las Entidades Locales.

La necesidad de desarrollar en España un Sistema Nacional que aborde la atención a la dependencia tiene su origen, al igual que en la mayoría de los países, por una parte, en el incremento cuantitativo en la demanda de cuidados, lo cual se explica por factores demográficos o médicos (envejecimiento de la población, mayores tasas de supervivencia de afectados por diversas enfermedades, mayor tasa de accidentalidad), tal como se recoge en la exposición de motivos del *Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*;[2] pero, también, por factores relacionados con el desarrollo económico y social, unido a la mayor integración con los países de nuestro entorno que ha experimentado España en las últimas décadas, que han llevado a reclamar progresos en nuestro Estado Social, a reclamar no sólo más cuidados sino de más calidad y con una orientación diferente. Además de por estos factores de "demanda", la necesidad de abordar la atención a la dependencia desde los poderes públicos también se ve influenciada, siguiendo con la terminología de mercado, por factores del lado de la "oferta". Los cambios experimentados por la oferta de cuidados vienen explicados, en gran medida, por el mismo desarrollo social al que aludíamos anteriormente: la modificación de la estructura familiar tradicional y la incorporación de la mujer al trabajo son, sin duda, de los aspectos que más han incidido en la crisis del modelo informal de atención.

Hasta la fecha, la atención formal a la dependencia ha tenido un carácter asistencial y ha correspondido a las Administraciones Autonómicas y Locales, junto con el sistema de Seguridad Social. En el caso de Galicia, si bien es cierto que en los últimos años se han incrementado los recursos destinados a la atención a la dependencia, tales recursos han resultado insuficientes y han estado dirigidos, casi en exclusiva, a cuidados puntuales destinados a mayores de 65 años. Así, objetivamente, podemos decir que en Galicia no existen programas sociosanitarios destinados a la atención integral a la dependencia y, en especial,

1 Especialmente la *Recomendación relativa a la dependencia R (98) 9.*

2 Aprobado por el Consejo de Ministros el 23 de diciembre de 2005.

programas específicos para personas menores de 65 años que, aun no siendo el porcentaje mayoritario del total de población dependiente, son los que al tener por delante todo su proyecto vital necesitan de manera más imperiosa el carácter preventivo, rehabilitador e integrador que debe tener toda atención a las personas dependientes.

El objetivo de este trabajo es el diseño de un programa de atención integral a las personas en situación de dependencia en Galicia, al que denominamos "Programa Galego de Prevención de Dependencia. Actuación Coordinada- Test Integral prá Vida Autónoma (ACTIVA)" orientado, en principio, a las personas menores de 65 años en situación de manifiesta o potencial dependencia pero que, en el contexto de la nueva *Ley de Dependencia*, podría incluir a toda la población dependiente. El trabajo está estructurado en dos partes: el Programa propiamente dicho se desarrolla en la parte II, pero, como un paso previo a dicho desarrollo, nos hemos acercado a la situación actual de la prevención de dependencia en Galicia analizando, en la Parte I, el caso del Área Sanitaria Pontevedra Sur.

Siguiendo la definición del Consejo de Europa,[3] se entiende la dependencia como "un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana". Bajo un enfoque más social, como el seguido en la CIF (OMS, 2001), diríamos que debido a la presencia de enfermedades o trastornos que provocan un déficit en el funcionamiento corporal (deficiencia), algunas personas sufren una limitación en la actividad (discapacidad). Si dicha limitación no es compensada a través de la adaptación del entorno, estas personas se ven restringidas en la participación y dependen de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana, se convierten en personas dependientes.

Es obvio que lo deseable sería, mediante prevención primaria, evitar la enfermedad o el trastorno generador de dependencia. Pero, cuando tal prevención no se ha hecho, o no ha alcanzado sus objetivos, y la enfermedad o el trastorno están instalados, para prevenir la situación de dependencia se puede actuar a distintos niveles, ofreciendo prevención secundaria y terciaria: en primer lugar, se debe tratar de minimizar y retrasar el déficit en el funcionamiento; en segundo lugar, intentar que el déficit funcional cause la menor limitación en la actividad posible. En tercer lugar, conseguir que, en cualquier caso, la adecuada adaptación del entorno, permita la participación en las actividades de la vida cotidiana. Así, la prevención de dependencia englobaría todas las acciones encaminadas a minimizar y/o retrasar la aparición o agravamiento de situaciones de dependencia en personas afectadas por enfermedades o trastornos que generan discapacidad.

Como hemos mencionado anteriormente, cuando la limitación en la actividad de una persona alcanza tal grado que no es capaz de realizar por si misma las actividades de la vida cotidiana, consideramos a esta persona como dependiente, indicando que depende de terceras personas, que necesita un cuidador. A partir de ese momento, un sistema de prevención

3 Consejo de Europa (1998): Recomendación Nº 98 (9).

que trate de retrasar y minimizar el agravamiento de la situación de dependencia debe abarcar también la atención al cuidador. Además, debemos tener en cuenta que algunas personas, aun no necesitando de terceros en la actualidad, están afectadas por patologías cuya evolución deriva hacia una situación de dependencia; estas personas "susceptibles de llegar a ser dependientes"o"potencialmente dependientes" también deben participar del sistema de prevención de dependencia.

Por la propia naturaleza del problema, la atención integral a la dependencia incluye aspectos sanitarios y sociales, "ya que la dependencia afecta, al menos, a cinco áreas de cuidados: capacidad funcional, salud física, salud mental, apoyo informal y vivienda";[4] cuidados que corresponden a servicios asistenciales distintos. Por tanto, la atención integral a las personas dependientes o susceptibles de serlo requiere, desde luego, la existencia de servicios sanitarios y sociales destinados a tal fin; pero, si bien esta condición es necesaria, no es suficiente. Para garantizar que las personas dependientes y sus cuidadores accedan a dichos servicios y que éstos sirvan eficientemente a un objetivo de prevención, tales servicios deben ser ofrecidos de manera programada, continuada y coordinada.

Algunas acciones de prevención de dependencia, las destinadas sobre todo a minimizar y retrasar el déficit funcional y la limitación de actividad que ese déficit provoca, corresponden fundamentalmente a los servicios sanitarios (controles periódicos, tratamientos, recomendaciones…); otras acciones, las que van orientadas a minimizar la restricción en la participación, a evitar las consecuencias sociales (eliminación de barreras, acceso a ayuda externa, orientación, …) corresponden a los servicios sociales. Para garantizar que todas esas acciones llegan a las personas dependientes y a sus cuidadores, y cumplen con su objetivo de prevención, deben ser llevadas a cabo por profesionales formados y ser ofrecidas, como decíamos, de manera programada y coordinada.

Bajo algunas visiones, considerando que el derecho a la protección sanitaria es universal y efectivo, se entiende que el déficit en la protección de la dependencia reside en los Servicios Sociales (véase Rodríguez Cabrera, 2002). Ésta parece ser la fundamentación del enfoque seguido en el *Anteproyecto de Ley de Dependencia*, sin embargo, la mera existencia de servicios sanitarios no garantiza que sean eficientemente empleados en la atención de las personas dependientes y cumplan con el objetivo de prevención.

Así, en la medida en que en el ámbito de la prevención de dependencia deben participar distintos agentes, pertenecientes a los ámbitos sanitario y social, creemos que el primer paso para implantar un programa de atención integral a la dependencia debe ser el diseño de los mecanismos que garanticen la actuación coordinada de todos los agentes implicados, es decir, diseñar la coordinación socio-sanitaria.[5] La alternativa, que consistiría en de

---

4 Rodríguez Cabrera (2000).

5 El capítulo VII del *Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España* se dedica a la justificación de la necesidad de dicha coordinación y a la exposición de las experiencias realizadas en distintas Comunidades Autónomas. Por su parte, el A*nteproyecto de Ley de Dependencia* recoge "la colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Servicio Nacional de Dependencia" entre los principios que inspiran la ley, aunque se centre en los aspectos sociales.

crear una red de atención sociosanitaria, es decir, crear un conjunto de recursos destinados de forma específica a la atención sociosanitaria de las personas en situación de dependencia es descartada por la mayoría de autores y responsables de servicios sociales y sanitarios de las distintas Comunidades Autónomas esgrimiendo no solo razones de costes, sino de ineficiencia debido a la nueva necesidad que se crearía de coordinación con los servicios ya existentes. Así, la coordinación sociosanitaria, entendida como "un conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistemas sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas que padecen situaciones de dependencia" (*Libro Blanco*, cap. VII, p. 16), es uno de los principales objetivos que se pretenden alcanzar con el Programa de Prevención ACTIVA.

Para poner en marcha dicho Programa nos parece relevante disponer del conocimiento lo más amplio posible de la situación actual de la atención a la dependencia, tanto en términos objetivos como en lo que es percibido por los distintos agentes implicados. Como hemos mencionado anteriormente, en Galicia no existe un sistema de atención a la dependencia como tal; prueba de ello es que, en relación a la atención socio-sanitaria en Galicia, el propio *Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España* dice que "hasta el momento no existe una red de centros socio-sanitarios como tal, ni tampoco una coordinación entre prestadores".[6] Sin embargo, aunque no exista un sistema formalmente coordinado que garantice de manera generalizada una prevención eficiente, pueden existir determinados servicios o recursos (atención sanitaria, ayudas técnicas, servicios sociales, etc.) que estén siendo empleados con un objetivo rehabilitador y preventivo. Al mismo tiempo, se pueden estar dando algún tipo de conexiones informales entre los prestadores de servicios que impliquen cierta coordinación.

Para conocer si actualmente existen programas de atención integral a la dependencia, es decir, si las personas dependientes o potencialmente dependientes y sus cuidadores participan en actividades sanitarias y sociales de prevención de situaciones de dependencia; y si se dan las condiciones para que tal prevención se pueda realizar de manera efectiva, es decir, si existe una coordinación entre los distintos agentes pertenecientes al ámbito de la atención integral a la dependencia, en la primera parte de este trabajo se recoge, a través de una serie de encuestas y entrevistas, la visión que los implicados en el ámbito de la dependencia tienen de lo que nosotros entendemos por un sistema de prevención. Las encuestas se realizan a los afectados (personas dependientes y potencialmente dependientes), a los cuidadores principales de personas dependientes, a los profesionales sanitarios de Atención Primaria y a los profesionales de los Servicios Sociales Municipales. Además, con el objetivo de conseguir una visión lo más amplia posible respecto a la situación actual de la prevención de dependencia, se realizan una serie de entrevistas a distintos profesionales que de una u otra manera están implicados en la atención integral a las personas dependientes, entre otros, médicos especialistas, profesionales de los Equipos de Valoración y Orientación, coordinadores de Servicios Sociales y representantes de asociaciones de afectados.

Los datos obtenidos a través de las encuestas a los profesionales de los servicios sanitarios de Atención Primaria y de los servicios sociales municipales nos muestran que

---

6 Op. Cit. Cap. VII, pág. 8

dichos profesionales, que son los que más directamente atienden a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores principales, consideran que el tiempo que dedican a labores relacionadas con la atención integral es insuficiente y que su nivel de formación para realizar esa labor es insuficiente. Además, aun adquiriendo una mayor formación y dedicando un mayor número de horas a la atención a las personas en situación de dependencia, la prevención de dicha situación no se podría hacer de manera eficiente ya que no existe una coordinación sociosanitaria que lo permita.

La visión del resto de profesionales que, de una u otra manera, conforman el sistema de dependencia concuerda en lo esencial con la de los profesionales encargados de la "intervención directa" y con la de los usuarios del sistema, y resume bien la situación actual de la atención a la dependencia:

- La detección de la situación actual o potencial de dependencia, consecuencia de una determinada patología, no es lo suficientemente precoz en términos de poder llevar a cabo una prevención eficiente.

- Cuando el diagnóstico es claro y la situación de dependencia está detectada, la falta de recursos (humanos, técnicos, equipamiento, formación, etc) explican una parte importante de la falta de atención integral a la dependencia. Pero, aun existiendo tales recursos, el acceso sería muy dificultoso por la falta de información y la ausencia de coordinación entre los distintos prestadores de servicios.

Una vez puestas de manifiesto las debilidades de la atención a la dependencia en Galicia, el siguiente paso, en la segunda parte del trabajo, es el diseño de un programa de atención integral a las personas en situación de dependencia: el Programa Gallego de Prevención de Dependencia (ACTIVA).

En línea con los principios generales y las medidas a favor de las personas dependientes planteadas por el Consejo de Europa en sus recomendaciones relativas a la dependencia, el Programa que se propone es una respuesta sociosanitaria integral a las necesidades de las personas dependientes o susceptibles de poder serlo y sus cuidadores, basada en la coordinación del sistema sanitario, los servicios sociales y el entorno familiar y asociativo, en la primacía de los objetivos de prevención y rehabilitación frente a los de curación y asistencia personal y en la participación de los afectados en la definición de sus necesidades y en la de las medidas para hacerles frente.

Si bien el programa que proponemos se inspira en los mismos principios que el *Anteproyecto de Ley de Dependencia* y es consistente con la participación que el anteproyecto contempla para las Comunidades Autónomas y las Entidades Locales, incorpora algunos aspectos que no están presentes en dicho anteproyecto, o no en el mismo sentido, y que consideramos necesarios para la adecuada atención a la dependencia cuando ésta busca, como se establece en los principios, un objetivo de prevención. En particular, creemos que el Programa Gallego de Prevención de Dependencia debe modificar y/o ampliar el contenido del *Anteproyecto de Ley de Dependencia* en lo relativo a los siguientes aspectos:

(1) El hecho de que en el catálogo de servicios se mencionen únicamente los servicios sociales de atención a la dependencia, sin considerar explícitamente los servicios sanitarios.

(2) La configuración de los servicios diferenciando según el objetivo de atención o cuidado y el de promoción de la autonomía, donde se incluye la prevención de las situaciones de dependencia.

(3) Algunos de los requisitos exigidos para ser titular de los derechos establecidos por la *Ley de Dependencia* que, a nuestro juicio, impiden el cumplimiento del objetivo de prevención que inspira la propia ley. En particular, los de tener tres o más años de edad y encontrarse ya en la actualidad en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos.

(4) El procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia, que debe iniciarse a instancia de la persona que pueda estar afectada por algún grado de dependencia o de quien ostente su representación.

El plan de atención integral a la dependencia que proponemos (ACTIVA) se estructura en cuatro fases, en las que participan cinco "agentes" pertenecientes a los distintos niveles de los servicios sanitario y social, con la colaboración de las asociaciones de afectados (véase el diagrama I). Proponemos que se aborde la atención a las personas con dependencia y sus cuidadores a partir de la red de Atención Primaria y los Servicios Sociales existente, manteniendo la continuidad del actual sistema. Pero, la existencia de servicios ofrecidos por estos agentes, en lo que se corresponde con la fase 4 (**intervención directa**) de ACTIVA, no es suficiente; para que el funcionamiento sea eficiente es necesario que todos los potenciales usuarios lleguen al programa, lo cual se garantiza en la fase 1 (**diagnóstico y detección**), en la que se detectan las situaciones de dependencia y se derivan hacia el Programa de Prevención y en la fase 2 (**valoración, orientación y prevención**), que es la puerta de entrada en el Programa de Prevecnión.

Además, es imprescindible la correcta transmisión de información entre dichos agentes, es decir, es necesario establecer los procedimientos de coordinación sociosanitaria (véase el diagrama II). Para que dicha coordinación tenga lugar, no basta con el diseño de las redes de transmisión de información y la buena voluntad de los agentes implicados, es necesario introducir alguna unidad o "agente" encargado específicamente del funcionamiento integrado y coordinado de todo el sistema. En el programa ACTIVA, la coordinación del sistema de atención sociosanitaria a la dependencia se garantiza mediante la introducción de Unidades de Coordinación y Seguimiento, encargadas de la fase 3 (**coordinación e intervención**) y la creación de un nuevo organismo (el *Consello do Servicio Galego de Dependencia*) que, dependiendo de la Consellería de Sanidade y de la Vicepresidencia, planifique, financie y evalúe los servicios sanitarios y sociales destinados a la prevención de situaciones de dependencia.

Para cada una de las fases del Programa Gallego de Prevención de Dependencia, no solo hemos diseñado los objetivos, los equipos profesionales, las funciones, las acciones necesarias y su temporalización, y las vías de conexión y coordinación con el resto del sistema, aspecto fundamental en nuestro estudio, sino que hemos planteado una serie de indicadores que permitan en todo momento evaluar el funcionamiento del Programa.

Parte I

Una aproximación al estado actual de la prevención de dependencia. La situación del área sanitaria Pontevedra-Sur

INTRODUCCIÓN

Las personas afectadas por patologías o trastornos que, como las enfermedades neuromusculares, el daño cerebral o la parálisis cerebral, generan discapacidad y dependencia, ven afectada negativamente su calidad de vida, la de su familia y la de su cuidador principal, por lo general miembro de dicha familia.[1]

Cuando no es posible prevenir la aparición de la enfermedad discapacitante, o cuando no se ha hecho, la prevención de la situación de dependencia asociada es una manera óptima de garantizar la mejor y más duradera calidad de vida de las personas afectadas, sus cuidadores y sus familias.

El diseño de programas de atención integral a la dependencia que, en el marco de la futura *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas Dependientes*,[2] deberían ser puestos en marcha por las distintas administraciones (estatal, autonómica, local) abarcando los distintos ámbitos (sanitario, social, familiar, asociacionista) deben ir no solo en el sentido de la atención y los cuidados puntuales, sino que éstos deben ofrecerse de manera continuada, programada y coordinada con un objetivo rehabilitador y preventivo.

Pues bien, para poner en marcha estos proyectos se requiere del conocimiento lo más amplio posible de la situación actual de la atención a la dependencia, tanto en términos objetivos como en lo que es percibido por los distintos agentes implicados. En el caso gallego, al igual que en otras autonomías, objetivamente se puede decir que no existen programas socio-sanitarios específicos destinados a la prevención de dependencia en personas menores de 65 años. Prueba de ello es que, en relación a la atención socio-sanitaria en Galicia, el propio *Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España* dice que "hasta el momento no existe una red de centros socio-sanitarios como tal, ni tampoco una coordinación entre prestadores".[3] Sin embargo, aunque no exista un sistema coordinado que garantice de manera generalizada una prevención eficiente, pueden existir determinados servicios o recursos (atención sanitaria, ayudas técnicas, servicios sociales, ...) que estén siendo empleados con un objetivo rehabilitador y preventivo.

Para conocer la percepción de los distintos agentes, a nuestro juicio implicados en el ámbito de la atención a la dependencia, respecto a si actualmente se realizan algunas acciones orientadas a la prevención de situaciones de dependencia destinadas a personas menores de 65 años y como valorarían tales acciones, así como saber si se dan las circunstancias para que tal prevención pueda tener lugar, es decir, si existe una coordinación entre los distintos prestadores, se lo hemos preguntado directamente a los agentes mediante entrevistas y encuestas.

---

1 Un análisis del deterioro en la calidad de vida de los enfermos neuromusculares y su entorno familiar se encuentra en Bostrom et al (2005).

2 El anteproyecto de ley fue aprobado por el Consejo de Ministros el 23 de diciembre de 2005.

3 Op. Cit. Cap. VII, pág. 8

Así, el punto de partida en el diseño del Programa Gallego de Prevención de Dependencia (ACTIVA) ha sido la realización de una serie de entrevistas y encuestas a los implicados de manera más directa en el ámbito de la prevención de dependencia: los propios afectados (personas dependientes o potencialmente dependientes), los cuidadores principales de las personas dependientes, los servicios sanitarios hospitalarios (médicos especialistas y servicios sociales), los servicios sanitarios de atención primaria (medicina, enfermería, servicios sociales de atención primaria, gerencia de atención primaria), los servicios sociales municipales, los Equipos de Valoración y Orientación (EVO) y las asociaciones de afectados.

2. LA PERCEPCIÓN DE LOS USUARIOS: ENCUESTA A AFECTADOS Y CUIDADORES

A lo largo del ciclo vital de una persona afectada por una enfermedad o un trastorno que genera dependencia, la prevención se puede y se debe ofrecer en diferentes aspectos y a diferentes niveles. Esta prevención, entendida como atención integral, debe abordar no solo a la persona dependiente o potencialmente dependiente (afectado), sino también al cuidador principal de la persona dependiente cuando, como ocurre en la mayoría de los casos, éste no es un profesional contratado sino un miembro de la familia. Tratamos de determinar la situación actual en la que se encuentra dicha prevención a partir de los datos obtenidos en las encuestas realizadas a afectados y cuidadores.

2.1. Objetivo

El objetivo de la encuesta es conocer si actualmente las personas dependientes o potencialmente dependientes y sus cuidadores participan en actividades de prevención de situaciones de dependencia y si se dan las condiciones para que tal prevención se pueda realizar de manera efectiva. En particular, el objetivo es conocer si existen programas de intervención sanitaria y social para la prevención y si existe una coordinación entre los distintos agentes pertenecientes al ámbito de la atención integral a la dependencia.

2.2. Aspectos metodológicos

2.2.1. Enfoque del estudio

• **Dependencia**. Siguiendo la definición dada por el Consejo de Europa (1998) en su *Recomendación relativa a la dependencia*, en este estudio entendemos la dependencia como "un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana". En cuanto a las personas potencialmente dependientes, son aquellas que no necesitan de ayuda externa en la actualidad, pero que llegarán a ser dependientes debido a la evolución esperada de la enfermedad o trastorno que les afecta.

De acuerdo con el planteamiento seguido en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (Organización Mundial de la Salud, 2001), entenderíamos la dependencia como la situación en la que se encuentra una persona que necesita de la ayuda de otros para hacer frente a la *Restricción en la participación*, motivada por la *Limitación en la actividad* que le genera el *Déficit en el funcionamiento* que sufre debido a una enfermedad o trastorno.

La limitación en el funcionamiento y la restricción en la participación se ven agravadas por la existencia de *Barreras*. Tales barreras deben ser entendidas no solo como un ambiente físico inaccesible, sino también como la escasez de ayudas técnicas, la falta de tecnología asistencial adecuada, el no desarrollo de políticas que favorezcan la participación,… En suma, por la ausencia de programas de atención integral a las personas en situación de dependencia, que atiendan no sólo a los cuidados puntuales que estas personas requieren, sino que aborden la prevención de dicha situación.

• **Prevención de dependencia**. En este estudio, se entiende por prevención de dependencia todas las acciones encaminadas a minimizar y/o retrasar la aparición o agravamiento de situaciones de dependencia en personas afectadas por enfermedades o trastornos que generan déficit en el funcionamiento.
Por la propia naturaleza del problema, la atención a (y la prevención de) la dependencia incluye aspectos sanitarios y sociales, los cuales, en general, dependen de servicios distintos. La atención integral a las personas en situación actual o potencial de dependencia, que permita prevenir tal situación, requiere la existencia de servicios sanitarios y sociales destinados a este fin; pero esta condición necesaria no es suficiente. Para garantizar que las personas dependientes y sus cuidadores participen de dichos servicios y que éstos sirvan eficientemente a un objetivo de prevención, tales servicios deben ser ofrecidos de manera programada y coordinada.
Así, en la medida en que en el ámbito de la prevención de dependencia deben participar distintos agentes pertenecientes al ámbito sanitario y al ámbito social, el primer paso para implantar un sistema de prevención debe ser el diseño de los mecanismos que garanticen la actuación coordinada de todos los agentes, es decir, diseñar la coordinación socio-sanitaria.[4]

2.2.2. Ámbito de la encuesta

Ámbito poblacional: a efectos de la encuesta, la población está formada por el conjunto de personas asociadas a Asociación contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM-Galicia), Asociación de Daño Cerebral Adquirido (ALENTO) y Asociación de Padres de Minusválidos de Pontevedra (APAMP) que, por estar afectadas por una enfermedad neuromuscular, daño cerebral o parálisis cerebral, están en una situación de dependencia o son potencialmente dependientes y que residen en viviendas familiares, y por sus cuidadores principales.
Ámbito geográfico: el ámbito geográfico se circunscribe al área sanitaria Pontevedra-Sur, que comprende un ayuntamiento de gran tamaño (Vigo, 300.000 habitantes), 12 ayuntamientos de tamaño medio (entre 10.000 y 30.000 habitantes) y 14 ayuntamientos pequeños (con menos de 10.000 habitantes).

---

4 El capítulo VII del *Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España* se dedica a la justificación de la necesidad de dicha coordinación y a la exposición de las experiencias realizadas en distintas Comunidades Autónomas.

Ámbito temporal: la recogida de la información tuvo lugar en el mes de diciembre de 2005.

2.2.3. Fases de la encuesta

Esta parte del estudio se realiza en dos fases. En la primera fase se realiza la encuesta a las personas dependientes o potencialmente dependientes (afectados), en la que se les solicita información sobre su necesidad ayuda de tercera persona, es decir, de un cuidador. Detectados los cuidadores, se les realiza la encuesta a estas personas en una segunda fase.

2.2.4. Diseño muestral

Dado el tamaño de la población objeto de estudio, es abordable realizar la encuesta a toda la población, no siendo necesaria la selección de una muestra representativa.
Si quisiésemos extrapolar los resultados obtenidos en este estudio a toda la población en situación de dependencia perteneciente al ámbito geográfico considerado, sería necesario determinar si, siguiendo algún método de muestreo, el colectivo encuestado es representativo del total de la población. Si asumimos que el conjunto de los sujetos encuestados son casos típicos de la población dependiente total, pueden ser considerados como una muestra no probabilística obtenida por muestreo intencional. La composición de los sujetos en cuanto a origen de la dependencia (enfermedad genética, enfermedad adquirida, accidente, …), grado de dependencia, edad, sexo, municipio de residencia, … pueden avalar esta tesis.[5]

2.3. Características fundamentales objeto de estudio. Conceptos y variables

Debido a la presencia de enfermedades o trastornos que provocan un déficit en el funcionamiento corporal, algunas personas sufren una limitación en la actividad. Si dicha limitación no es compensada a través de la adaptación del entorno (ayudas técnicas, servicios, etc.), estas personas se ven restringidas en la participación y dependen de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana, se convierten en personas dependientes.

Una vez que la enfermedad o el trastorno está instalado (no se ha podido evitar con prevención primaria), para prevenir la situación de dependencia se puede actuar a distintos niveles, ofreciendo prevención secundaria y terciaria: en primer lugar, en los casos en los que es posible, se debe tratar de minimizar y retrasar el déficit en el funcionamiento; en

5 Los medios a disposición del equipo responsable de este trabajo no permitieron realizar un muestreo entre toda la población gallega dependiente, ejercicio que resultaría de gran interés.

segundo lugar, intentar que el déficit funcional cause la menor limitación en la actividad posible. En tercer lugar, conseguir que, en cualquier caso, la adecuada adaptación del entorno, permita la participación en las actividades de la vida cotidiana.

Cuando la limitación en la actividad de una persona alcanza tal grado que no es capaz de realizar por si misma las actividades de la vida cotidiana, consideramos a esta persona como dependiente, indicando que depende de terceras personas, que necesita un cuidador. A partir de ese momento, un sistema de prevención que trate de retrasar y minimizar el agravamiento de la situación de dependencia debe abarcar también la atención al cuidador.

2.3.1. Características y variables en la encuesta realizada a personas dependientes o potencialmente dependientes

En la encuesta realizada a las personas dependientes o potencialmente dependientes, las características y variables objeto de estudio se pueden clasificar en los siguientes bloques:

A. ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS. Características de clasificación.

Aunque aparecen, como es habitual, al principio del cuestionario, las cuestiones referidas a datos sociodemográficos son planteadas al entrevistado al final de la encuesta. Son preguntas de respuesta muy sencilla a las que el entrevistado puede contestar fácilmente cuando ya está cansado al final de la entrevista. Las variables consideradas son las siguientes:

A. 1. **Género**. Se distingue entre hombre y mujer

A. 2. **Edad**. Se obtiene por diferencia entre la fecha de referencia de la encuesta y la fecha de nacimiento.

A. 3. **Estado civil**. Se refiere a la situación de hecho y no a la situación legal, se consideran las categorías: soltero/sin pareja, casado/con pareja y viudo.

A. 4. **Número de hijos no afectados**. Número de hijos nacidos vivos que no están afectados por un trastorno que genera dependencia.

A. 5. **Número de hijos afectados**. Número de hijos nacidos vivos que están afectados por un trastorno que genera dependencia.

A. 6. **Nivel de estudios**. Se refiere a los estudios de más alto nivel completados, se consideran los siguientes niveles: analfabetos (no tiene estudios y no sabe leer ni escribir), sin estudios (no tiene estudios terminados pero sabe leer y escribir), primarios (los que se inician a los cinco o seis años y finalizan a los once o doce), ESO/EGB, bachillerato/FP medio/COU, diplomatura /FP superior, Licenciatura y doctorado.

A. 7. **Tamaño del municipio de residencia**. Se consideran los siguientes: municipios hasta 10.000 habitantes, municipios de 10.001 a 30.000 habitantes y Vigo (300.000 habitantes).

A. 8. **Nivel económico**. Se calcula la renta *per capita* mensual, dividiendo la renta neta mensual (incluyendo el salario de todos los miembros, las pensiones y otros ingresos) entre el número de miembros de la unidad familiar.

Además, consideramos también las siguientes características de clasificación:
• **Tipo de patología**. Considerando las siguientes patologías: enfermedades neuromusculares, daño cerebral adquirido y parálisis cerebral.
• **Grado de dependencia**. A los afectados que manifiestan tener certificado de minusvalía se les pregunta por el grado de minusvalía reconocido y si se les ha indicado la necesidad de ayuda de tercera persona.

B. DIAGNÓSTICO

Entendemos que el primer paso para que se pueda dar una prevención adecuada es tener un diagnóstico temprano y preciso de la enfermedad o trastorno, que permita la detección precoz de la situación actual o potencial de dependencia, con el fin de anticiparse a las diferentes fases por las que pasará esa persona, para poder prevenir las potenciales consecuencias, tanto funcionales como sociales.
Las variables incluidas en este apartado están dirigidas a conocer si el diagnóstico de la enfermedad o trastorno que genera dependencia se ha realizado de manera precoz y precisa, así como la facilidad con la que los afectados acceden a dicho diagnóstico. Las variables consideradas son las siguientes:

B. 1. **Diagnóstico precoz**. Entendemos que el diagnóstico es precozsi, en caso de enfermedades genéticas, se realiza a edad temprana, si se hizo antes de que la persona observase las primeras consecuencias funcionales o, cuando transcurrió poco tiempo desde el momento que el afectado detectó o sospechó que estaba enfermo y el momento en que dispone de un diagnóstico. A los afectados se les pregunta por qué acudieron al médico la primera vez, ofreciéndoles las siguientes alternativas: por los síntomas o problemas que tenía, por antecedentes familiares de trastornos que generan dependencia, otros (especificar). El tiempo transcurrido hasta tener diagnóstico se calcula por la diferencia entre la edad a la que les dieron el diagnóstico y la edad a la que acudieron al médico por este problema por primera vez.
B. 2. **Diagnóstico preciso**. Se entiende que el diagnóstico es preciso cuando está claro desde el primer momento, es decir, cuando una vez que el afectado acude al médico y se le realizan los exámenes y pruebas pertinentes se da un diagnóstico definitivo. Se pide a los afectados que indiquen si el diagnóstico estuvo claro desde el principio, señalando si fue definitivo a la primera o si en distintos momentos del tiempo le dieron distintos diagnósticos.

B. 3. **Accesibilidad al diagnostico**. Entendiendo por accesibilidad la facilidad con la que el afectado puede disponer de diagnóstico, teniendo en cuenta la información de que dispone, la distancia del centro en el que se realiza y el coste. Conocemos la distancia del centro de diagnóstico preguntando al afectado dónde se le diagnosticó la patología. Para conocer quién asume el coste, le preguntamos si se trata de un centro público o privado y para determinar el acceso a la información respecto a ese centro le pedimos que indique quién le envió, ofreciéndole las siguientes opciones: médico de atención primaria, especialista, un conocido, otros (especificar).

C. INFORMACIÓN RECIBIDA

Para poder prevenir no basta con que exista un diagnóstico, sino que el afectado y su familia deben tener información clara y comprensible sobre las características de la enfermedad, su evolución, consecuencias funcionales previstas, síntomas preocupantes, a donde acudir ante cada necesidad, etc. Así, un segundo bloque de variables se centra en la información.

Las variables incluidas en este apartado están dirigidas a conocer la información que tienen los afectados sobre su patología, sobre la existencia y las funciones de los agentes implicados en el ámbito de la atención integral a la dependencia; así como a conocer si existe algún tipo de coordinación "informal" entre los distintos agentes. En particular, respecto a cada agente que potencialmente participa en la prevención de dependencia nos interesa saber si el afectado les conoce, si usa sus servicios con una finalidad de prevención, : una parte esencial de la prevención de consecuencias funcionales comprende la realización de exámenes periódicos (dependiendo de la enfermedad, pueden incluir controles de peso, de movilidad, cardíacos, respiratorios, ...), si existe coordinación con el resto del sistema de prevención: quién le dio la información sobre cada agente, qué información le da cada agente respecto a prevención (actuaciones, tratamientos,...) y respecto a la existencia y funciones preventivas de otros agentes.

Las variables consideradas se refieren a los siguientes aspectos:

• **Información sobre la existencia de los agentes pertenecientes al sistema de prevención**

Consideramos que los agentes integrantes del sistema de prevención de dependencia son los servicios sanitarios hospitalarios, los servicios sanitarios de atención primaria, los servicios sociales municipales, los Equipos de Valoración y Orientación (EVO) y las asociaciones de afectados. Una vez diagnosticado el trastorno que genera dependencia, en general, por parte de los servicios sanitarios hospitalarios, la persona dependiente o potencialemente dependiente debe incorporarse al "sistema de prevención" en el que será atendida por diferentes

agentes. Respecto al resto de agentes, asumimos que los servicios de atención primaria son conocidos por todos y, dada la población con la que trabajamos, las asociaciones de afectados también; así, preguntamos al afectado si conoce los Equipos de Valoración y Orientación y los Servicios Sociales Municipales.

C. 1. Información **sobre la existencia de los Equipos de Valoración y Orientación**. Se le pregunta al afectado si conoce a este agente, respondiendo si o no.
C. 2. Información **sobre la existencia de los servicios sociales municipales**. Se le pregunta al afectado si conoce a este agente, respondiendo si o no.

• Información sobre la patología

Entendemos por información sobre la patología la aportación de datos sobre todo lo referente a la enfermedad o trastorno que afecta a la persona (origen, características, evolución prevista, consecuencias funcionales, tratamientos curativos, tratamientos preventivos, recursos sanitarios de utilidad, organismos, centros o profesionales a los que acudir, …).

C. 3. Información **ofrecida por el médico especialista**. Al afectado se le pide que indique si le parece suficiente o insuficiente la información recibida en relación a los siguientes aspectos de su patología: características, evolución, posibilidad de prevención de consecuencias, servicios sanitarios o sociales de interés.
C. 4. Información **ofrecida por los servicios de atención primaria**. Al afectado se le pregunta si alguna vez en este servicio se le dio información sobre los siguientes aspectos de su patología: origen, evolución, pautas de prevención de dependencia, recursos sanitarios de utilidad, organismos sanitarios o sociales a los que acudir.
C. 5. Información **ofrecida por los Equipos de Valoración y Orientación**. Al afectado se le pregunta si recibió de este equipo alguna información relativa a los siguientes aspectos de su patología: evolución, pautas de prevención de dependencia, recursos sanitarios de utilidad, organismos sanitarios o sociales a los que acudir.
C. 6. Información **ofrecida por los servicios sociales municipales**. Al afectado se le pregunta si alguna vez en estos servicios se le dio información sobre los siguientes aspectos de su patología: recursos sociales para la prevención de dependencia, potenciales consecuencias sociales, organismos a los que acudir.

• Existencia de controles de prevención

Una parte esencial de la prevención de consecuencias funcionales que generan o agravan una situación de dependencia comprende la realización de exámenes periódicos que, dependiendo de la patología, pueden incluir controles de peso,

de movilidad, cardíacos, respiratorios, seguimiento social,.... Para determinar si el afectado realiza controles de prevención, se le pregunta si mantiene contactos programados con los servicios de Atención Primaria y con los Servicios Sociales Municipales.

C. 7. **Controles de Atención Primaria**. Al afectado se le pide que indique si mantiene contactos programados por algún motivo, dándole las siguientes opciones: para trámites administrativos, para programas se salud no relacionados con la dependencia, para programas de educación para la prevención de dependencia. Cuando el afectado responde que no mantiene contactos programados o los que realiza no son para prevención de dependencia, se le pide que indique por qué no realiza controles de prevención entre las siguientes opciones: nadie le informó, le han informado pero no desea participar, le han informado pero prefiere realizar la prevención fuera del ámbito de atención primaria.

C. 8. **Controles Sociales**. Al afectado se le pide que indique si mantiene contactos con los Servicios Sociales Municipales por alguno de los siguientes motivos: intervención puntual, seguimiento social, otros (especificar) o, si no mantiene contacto, cuál es el motivo: no me han citado nunca, me han citado pero no he acudido, otros (especificar).

• **Coordinación entre agentes**

Para que la prevención de la dependencia se pueda dar de forma efectiva, los servicios sanitarios y sociales destinados a este fin se deben ofrecer de manera coordinada. Aunque no existe una coordinación formal, nos interesa conocer si existe algún tipo de coordinación entre los agentes que participan en la prevención de dependencia. En relación a cada agente conocido por el afectado, se le pregunta:

- Quién le envió a este agente. Nos permite conocer si llega a este agente porque le deriva el propio sistema.
- Información ofrecida por este agente respecto al resto de agentes. Nos permite conocer si ese agente le deriva al propio sistema.

C.9. **Coordinación en Atención Primaria**. Cuando el afectado responde que si mantiene contactos programados para prevención, se le pide que indique quién le envió entre las siguientes opciones: un médico especialista, el propio personal de atención primaria, el trabajador social del ayuntamiento, una asociación, él mismo afectado, otros (especificar). Además, se le pregunta si en el servicio de atención primaria le dieron información sobre otros agentes del ámbito de la prevención (EVO, asociaciones de afectados).

C.10. **Coordinación en los Equipos de Valoración y Orientación (EVO)**. A los afectados que responden que si conocen los EVO se les pide que indiquen quién les informó de su existencia, eligiendo entre: médico especia-

lista, médico de atención primaria, enfermero de atención primaria, el trabajador social, un conocido, una asociación, otros (especificar). También se les pregunta si en el EVO le dieron información sobre la existencia de otros agentes pertenecientes al ámbito de la dependencia (servicios sanitarios, servicios sociales, asociaciones) y, para conocer la efectividad de la información, se les pregunta por el tiempo transcurrido desde que conocieron el diagnóstico hasta que supieron de la existencia de los EVO y de la posibilidad y utilidad de pedir un certificado de minusvalía.

C.11. **Coordinación en los Servicios Sociales Municipales**. A los afectados que dicen conocer la existencia de los servicios sociales se les pide que indiquen quién les informó sobre ello, dándoles las siguientes opciones: médico especialista, profesional sanitario de atención primaria, trabajador social de atención primaria, un conocido, una asociación, EVO, otros (especificar). También se les pregunta si desde los servicios sociales se les indicó la existencia de otros agentes del ámbito de la prevención de dependencia (EVO, asociaciones de afectados).

C.12. **Coordinación desde las asociaciones de afectados**. Respecto a cada agente perteneciente al sistema de prevención, cuando se le pregunta al afectado sobre quién le envió allí una de las opciones es "asociación de afectados".

D. INTERVENCIONES PREVENTIVAS

Una vez detectada la enfermedad, y disponiendo de toda la información relativa al funcionamiento del "sistema de prevención", el siguiente paso es la intervención activa para prevenir la dependencia. Una vez detectados y revisados en los controles periódicos, los problemas funcionales (entendidos como la limitación en la actividad debido a un déficit de funcionamiento) y/o su agravamiento, así como las consecuencias sociales (la restricción en la participación), se previenen a través de la rehabilitación funcional, las ayudas técnicas adecuadas, el apoyo psicológico, etc. Las variables incluidas en este apartado tratan de conocer si se están llevando a cabo intervenciones preventivas, es decir, si desde los agentes del ámbito de la dependencia se están ofreciendo de manera programada y coordinada tratamientos preventivos, ayudas técnicas y adaptación de vivienda; así como conocer el grado de accesibilidad a dichas intervenciones, teniendo en cuenta el conocimiento, la cercanía y el coste. Las variables consideradas son las siguientes:

- **Disponibilidad de intervenciones preventivas**

D. 1. **Tratamientos preventivos**. Entendemos por tales tratamientos los que están dirigidos a prevenir la aparición o el agravamiento de una situación de dependencia, como, por ejemplo, la fisioterapia, la logopedia, el apoyo

psicológico; quedan excluidos los tratamientos de este tipo que se dirigen a corregir un problema o síntoma puntual. Al afectado se le pregunta si en la actualidad está recibiendo algún tratamiento preventivo.

D. 2. **Ayudas técnicas**. Se entiende por ayuda técnica todo producto, instrumento, equipo o sistema técnico externo usado por una persona para impedir, compensar, aliviar y neutralizar un déficit funcional, una limitación de actividad o una restricción en la participación. Se pregunta sobre la disponibilidad de las siguientes ayudas: silla, grúa, ayudas técnicas para el baño, otros (especificar).

D. 3. **Adaptación de vivienda**. Un tipo especial de ayuda técnica la constituyen las adaptaciones que se realizan dentro del hogar (dispositivos de luz, dispositivos de cierre y de apertura de puertas y ventanas, elementos de construcción, dispositivos para cambios de nivel, etc) para hacer accesible su "normal" uso a la persona dependiente. Se pregunta si el afectado considera que su vivienda está adaptada a sus necesidades, si ha realizado adaptaciones para hacerla accesible y, en caso de haber hecho adaptaciones, se le pide que indique cuáles de las siguientes adaptaciones ha hecho: ascensor (instalación o modificación), ensanchar puertas, colocación de rampas, adaptación del baño, otros (especificar).

- **Accesibilidad de las intervenciones preventivas**

D. 4. **Accesibilidad a los tratamientos preventivos**. Entendiendo por accesibilidad la facilidad con la que el afectado puede disponer del tratamiento preventivo adecuado, teniendo en cuenta la información sobre el mismo, la distancia del centro en el que se aplica y el coste. A los afectados que declaran estar recibiendo tratamientos preventivos se les pregunta sobre los siguientes aspectos: quién les indicó que deben hacer dichos tratamientos, ofreciéndole las siguientes opciones: médico especialista, profesional sanitario de atención primaria, Equipo de Valoración y Orientación, servicios sociales, asociación/fundación, otros (especificar); distancia al centro en el que recibe el tratamiento y si se trata de un centro público, privado o de una asociación.

D. 5. **Accesibilidad a las ayudas técnicas**. Entendiendo por accesibilidad la facilidad con la que el afectado puede disponer de ayudas técnicas, teniendo en cuenta la información sobre las mismas y el coste. Cuando el afectado declara no disponer de algunas de las ayudas técnicas señaladas, se les pide que indiquen el motivo entre las siguientes opciones: porque no necesitan las ayudas, porque no las conocen, porque las solicitó y no se las concedieron, otros (especificar). Cuando el afectado declara disponer de alguna ayuda técnica, se le pregunta sobre quién se hizo cargo del coste: el propio afectado, la administración, una asociación o fundación o de manera mixta, y si realiza algún tipo de mantenimiento y revisión de tales

ayudas. En todos los casos, se pregunta a los afectados si alguna vez asistieron a una feria o muestra de ayudas.

D. 6. **Accesibilidad a la adaptación de vivienda**. Entendiendo por accesibilidad la facilidad con la que el afectado puede disponer de adaptación de vivienda, teniendo en cuenta la información sobre la misma y el coste. Cuando el afectado declara haber realizado adaptaciones en la vivienda, se le pregunta sobre quién asumió el coste de la adaptación. A todos los afectados se les pregunta si algún especialista ha realizado un estudio de barreras en la vivienda y, en caso afirmativo, se les pide que señalen quién envió al especialista, ofreciéndole las siguientes opciones: médico especialista, profesional sanitario de atención primaria, Equipo de Valoración y Orientación, servicios sociales, asociación/fundación, otros (especificar).

E. CONSECUENCIAS SOCIALES

Además de prevenir las consecuencias funcionales (la limitación en la actividad motivada por el déficit de funcionamiento), es igualmente necesaria la prevención de las potenciales consecuencias sociales que, en parte, ya se previenen si se evitan las consecuencias funcionales.

En este apartado se incluye una serie de variables dirigidas a conocer la existencia de prevención de consecuencias sociales (restricción en la participación) en los ámbitos escolar, laboral y de ocio. Se trata de identificar si las personas en situación de dependencia ven restringida su participación debido a una carencia de adaptación del ambiente.

Las variables consideradas son las siguientes:

E. 1. **Actividad escolar/laboral del afectado**. Se pregunta al afectado si en la actualidad está estudiando (se consideran en esta situación las personas que reciben una instrucción en cualquier grado de formación) o trabajando (de acuerdo con los criterios de la Encuesta de Población Activa).

E. 2. **Adaptación de la actividad escolar/laboral** a las necesidades del afectado. Se entiende por adaptación cualquier cambio (estructural u organizativo) orientado a la integración de la persona en situación de dependencia. A los afectados se les pregunta si hubo algún tipo de adaptación del centro en el que estudian o trabajan.

E. 3. **Efectividad de la adaptación del centro escolar**. Para determinar si la adaptación del centro es efectiva, a los estudiantes se les pregunta si, durante el curso anterior, han dejado de realizar alguna actividad (clase, excursión, visita, actividad extra-escolar,...) de las que han realizados sus compañeros.

E. 4. **Consecuencias laborales de la patología**. A los afectados que declaran estar trabajando, se les pregunta cuál consideran que es la consecuencia

más relevante de su patología en el ámbito del trabajo, dándole las siguientes opciones: no observa ningún cambio respecto al trabajo que realizaría sin patología, eligió una profesión o trabajo que puede realizar, trabaja en un centro ocupacional (legalmente, no son considerados trabajadores), trabaja a jornada reducida, existió una reubicación o adaptación de categoría profesional y otros (especificar).

E. 5. **Efectos de la patología sobre la decisión de no trabajar**. A los afectados que, no siendo estudiante, declaran no trabajar se les pide que indiquen el motivo entre las siguientes opciones: no le admite el mercado de trabajo (consideran que podrían trabajar pero que el mercado no les acepta por su condición de afectados), alternativas laborales inaceptables (como consecuencia del trastorno que padece, el trabajo que le proponen está muy por debajo del que él puede realizar o ya realizaba antes de sufrir el trastorno), decisión propia, imposibilidad de adaptación del puesto de trabajo, paro, jubilación, imposibilidad debido a la patología o lesión y otros (especificar) .

E .6. **Limitación de acceso a actividades de ocio**. A todos los afectados se les pregunta por la valoración que hacen de la limitación que implica su patología para el acceso a actividades de ocio, graduándola desde nada a totalmente.

F. CUIDADOR

La atención integral a las personas en situación de dependencia, que permita prevenir las consecuencias, tanto funcionales como sociales, a las que se enfrentan estas personas requiere, cuando se alcanza un cierto grado de dependencia, no sólo de medios técnicos, sino de un cuidador. En este apartado se incluye una serie de variables dirigidas a conocer si el afectado necesita de tercera persona en la actualidad, si esa persona es un miembro de su familia y la valoración que le merece la posibilidad de contar con ayuda externa.
Las variables consideradas son las siguientes:

F. 1**. Necesidad de asistencia personal**. Se entiende por necesidad de asistencia personal cuando una persona precisa de apoyo directo de otra persona para la realización de las actividades de la vida diaria. Cuando el afectado declara que necesita de asistencia personal, se le pregunta para qué tipo de actividades necesita la asistencia, considerando: actividades de la vida diaria (básicas e instrumentales) y ayudas de acompañamiento.

F. 2. **Relación de parentesco entre el afectado y el cuidador**. Se pregunta si la persona que se encarga del cuidado del afectado es un miembro de la familia o es un empleado. Cuando es un cuidador de la familia se especifica el grado de parentesco.

F. 3. **Valoración de ayuda externa de apoyo al cuidador familiar**. Esta cuestión se les plantea únicamente a las personas dependientes que declaran que su cuidador principal es un miembro de la familia. Se entiende por "ayuda externa de apoyo" la colaboración de una persona contratada en los cuidados del afectado. Se trata de identificar los motivos por los que los afectados dependientes con cuidadores familiares estarían o no interesados en la colaboración de estas terceras personas.

F.4. **Tiempo que precisarían la ayuda externa**. El número de horas por semana que la persona dependiente estima que necesitaría de esa colaboración.

2.3.2. Características y variables en la encuesta realizada a cuidadores

En la encuesta realizada a los cuidadores, las variables objeto de estudio se pueden clasificar en los siguientes bloques:

A. ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS. Características de clasificación

Se incluyen algunos de los aspectos sociodemográficos considerados en el cuestionario del afectado. Las variables consideradas son las siguientes:

A. 1. **Género**
A. 2. **Edad**
A. 3. **Estado civil**
A. 4. **Nivel de estudios**
A. 5. **Relación con el afectado**. Únicamente los cuidadores que declaran ser un miembro de la familia del afectado continúan con el cuestionario.

B. SITUACIÓN LABORAL/EDUCATIVA

En este apartado se incluyen variables destinadas a conocer la actividad laboral o escolar del cuidador y cómo esta se ve afectada por el hecho de ser cuidador. Se consideran las siguientes variables:

B.1. **Actividad escolar/laboral del cuidador**. Se pregunta al cuidador si en la actualidad está estudiando o trabajando. Si la respuesta es negativa se pregunta el motivo por el que el cuidador está inactivo, dándole las siguientes opciones: decisión propia, paro, imposibilidad de compatibilizar cuidado del afectado y actividad laboral/educativa, jubilación, otros (especificar).

B.2. **Flexibilidad laboral o educativa**. A los cuidadores que están estudiando o trabajando se les pregunta si existió flexibilidad (de horario, tipo de actividades) en su actividad laboral o educativa.

B.3. **Efectos de la condición de cuidador sobre la decisión de no estudiar o trabajar**. A los cuidadores que declaran no estudiar ni trabajar se les pre-

gunta el motivo, se incluyen las siguientes opciones: decisión propia, paro, imposibilidad de compatibilizar el cuidado del afectado y la actividad laboral o educativa, jubilación, otros (especificar).

C. VIDA PERSONAL Y SOCIAL

El que el hecho de ser cuidador influya más o menos en el desarrollo normal de la vida privada de esta persona depende, entre otras razones, de la disponibilidad de colaboración o ayuda de otros. Además, esta ayuda permite que el cuidador no se agote física y psicológicamente y pueda seguir encargándose del cuidado de la persona dependiente. En este apartado se incluyen variables destinada a conocer si los cuidadores disponen de ayudas externas y cómo valoran la posibilidad de disponer de tales ayudas. Las variables consideradas son las siguientes:

C. 1. **Ayudas de las que dispone**. A los cuidadores se les pregunta si disponen de alguna de las siguientes ayudas: apoyo y asesoramiento profesional accesible (presencial y teleasistencia), colaboración de otros miembros de la familia, ayudas técnicas, servicios de respiro, centros de día, otros (especificar).

C. 2. **Valoración de ayudas no disponibles**. De las ayudas mencionadas anteriormente y que el cuidador declara que no dispone de ellas, se le pide que indique cuál afectaría de manera decisiva al incremento de su bienestar.

D. ATENCIÓN MÉDICA Y SOCIAL

El estado de salud, física y psicológica, de los cuidadores se ve negativamente afectado por el hecho de atender de manera continuada a un familiar dependiente. Sin embargo, es imprescindible que estas personas mantengan un buen estado de salud, en primer lugar por ellas mismas, pero también para que puedan continuar con su labor de cuidadores.

Por tanto, como hemos mencionado anteriormente, un sistema de prevención que trate de retrasar y minimizar el agravamiento de una situación de dependencia ya instalada debe abarcar también la atención al cuidador. Al igual que la atención a la persona dependiente, la atención al cuidador incluye aspectos sanitarios y aspectos sociales. Las variables incluidas en este apartado tratan de determinar en qué medida los cuidadores están recibiendo atención sanitaria y social con una finalidad de prevención (controles programados), cuando procede, los motivos por los que no reciben estos servicios y cómo valorarían la existencia de un equipo encargado de la coordinación sociosanitaria para la prevención de dependencia. Las variables consideradas son las siguientes:

D.1. **Dificultad para acudir al médico**. A los cuidadores se les pregunta si les resulta difícil acudir al médico y cuando la respuesta es afirmativa se les pide que señalen cuál es la causa principal entre las siguientes opciones: no puede dejar al afectado sólo, problemas con los horarios o fechas de las citas, otros (especificar).

D.2. **Medida que le facilitaría el acceso a los servicios sanitarios**. A todos los cuidadores se les pregunta qué medida les facilitaría en mayor grado el acceso a los servicios sanitarios, ofreciéndole las siguientes opciones: ayuda de tercera persona que cuide al afectado en su ausencia, mayor flexibilidad en el horario de citas, otros (especificar).

D.3. **Controles sanitarios de prevención**. A los cuidadores se les pregunta si su médico/a les cita para hacer un seguimiento de su estado de salud por el hecho de ser cuidadores, es decir, si tiene citas programadas sin necesidad de que aparezca un problema o síntoma específico.

D.4. **Dificultad para acudir al trabajador social**. A los cuidadores se les pregunta si les resulta difícil acudir al trabajador social y cuando la respuesta es afirmativa se les pide que señalen cuál es la causa principal entre las siguientes opciones: no puede dejar al afectado sólo, problemas con los horarios o fechas de las citas, otros (especificar).

D.5. **Medida que le facilitaría el acceso a los servicios sociales**. A los cuidadores se les pregunta qué medida les facilitaría en mayor grado el acceso a los servicios sociales, ofreciéndole las siguientes opciones: ayuda de tercera persona que cuide al afectado en su ausencia, mayor flexibilidad en el horario de citas, otros (especificar).

D.6. **Controles sociales de prevención**. A los cuidadores se les pregunta si su trabajador/a social les cita para hacer un seguimiento de su situación por el hecho de ser cuidadores, es decir, si tiene citas programadas sin necesidad de que aparezca un problema específico.

D.7. **Valoración de una unidad de coordinación sociosanitaria**. A todos los cuidadores se les pide que indiquen la valoración que les merecería la existencia de un equipo responsable de la coordinación sociosanitaria con el fin de prevenir situaciones de dependencia.

2.4. Recogida de la información

2.4.1. Cuestionario[6]

Los cuestionarios son individuales: existen dos cuestionarios, un para el afectado y otro para el cuidador principal. El cuestionario del afectado consta de 51 preguntas y el del cuidador de 15.

6 Los cuestionarios completos realizados a los afectados y a los cuidadores figuran en el anexo I.

En cuanto a la forma de la respuesta, se han evitado las preguntas abiertas. Este tipo de preguntas únicamente se mantienen para cuestiones con respuesta muy concreta como un lugar, un tipo de patología, una edad. Casi todas las preguntas son cerradas o mixtas (dando la opción de "otros (especificar")), con respuestas de alternativa simple ("si" o "no", "público" o "privado") o múltiple (procurando, basándose en el pretest, que las alternativas sean realistas y todas las posibles).
Dado que las asociaciones disponen de los datos de sus asociados, los cuestionarios de los afectados estaban identificados con el nombre, dirección y teléfono del encuestado. A cada cuestionario se le asigna un número para identificarle en el trabajo, el municipio de residencia se codifica según el tamaño como tipo I, II o III, siguiendo la tabla que aparece en el propio cuestionario. A los cuestionarios de los cuidadores se les asignó el número de identificación del afectado al que cuidan y un número propio de identificación. Tanto a los afectados como a los cuidadores se les explicó que sus datos estarían protegidos y que no aparecerían en el trabajo.

2.4.2. Pre-test

Con el objeto de comprobar la "validez" del cuestionario, antes de redactar el cuestionario definitivo, se seleccionó un grupo reducido de personas (dos de cada asociación) y se les entrevistó con el cuestionario inicial. Los objetivos de tales entrevistas eran: ver si el cuestionario es realista en cuanto a los temas tratados, comprobar la claridad de los enunciados de las preguntas y comprobar si las respuestas múltiples se adecuan a lo que el entrevistado responde de forma directa.
Se detectó que algún enunciado se prestaba a ambigüedad, por lo que se introdujeron notas explicativas para el encuestador, y que en algunas preguntas de respuesta múltiple se debía indicar si se permitía señalar varias respuestas o si se debía marcar "la más relevante" o "sólo una opción". Con los resultados del pre-test se redactó el cuestionario definitivo y se elaboró su presentación, contemplando la futura codificación del mismo.

2.4.3. Recogida y tratamiento de la información

• El procedimiento para la **recogida de información** en esta encuesta ha sido el de entrevista personal a la persona objeto de estudio. En los casos de menores de 16 años o en los que la afección que padece les impide contestar, lo hace su padre, su madre o una persona suficientemente informada. Los encuestados fueron contactados por teléfono para concertar una cita y, hecho esto, la recogida de información se realizó mediante entrevistadoras (trabajadoras sociales) que visitaron las viviendas y solicitaron los datos necesarios para cumplimentar los cuestionarios correspondientes; o bien, se realizaron las entrevistas, por parte de las mismas trabajadoras sociales, en la sede de las asociaciones. Cuando fue necesario, la información contenida en el cuestionario fue complementada con entrevistas telefónicas.

• En cuanto a la **grabación de la información** para su tratamiento informático (con el programa SPSS), las propias trabajadoras sociales grabaron los datos contenidos en los cuestionarios, a los que se les asignó un número para su identificación; ninguna otra persona tuvo acceso a los datos de identificación, garantizando el anonimato de las encuestas.

• Las i**ncidencias** durante la recogida de la información fueron tratadas de la siguiente manera:

Cuando el afectado está incapacitado para responder a la entrevista, se señala el motivo y se selecciona a la persona que responde en su nombre, en todos los casos fue el cuidador principal.

Cuando un afectado o su cuidador se niegan a colaborar en la encuesta, se recoge la negativa del que no colabora pero se mantiene la entrevista con el que sí colabora.

2.5. Principales resultados

De un total de 195 personas del área sanitaria Pontevedra Sur pertenecientes a las asociaciones (ASEM, APAMP y ALENTO), el número de cuestionarios para el afectado válidos es de 90, de los cuales un 40% fue contestado por el propio afectado y un 60% por el cuidador principal del afectado, y el número de cuestionarios válidos para el cuidador principal es de 68. Los motivos que limitaron la aplicación de la encuesta a toda la población se relacionan con problemas para contactarles y, sobre todo, con la frustración de muchas de estas personas que se traduce en su negativa a participar en proyectos y estudios que, a su juicio, nunca consiguen que la realidad de las personas con dependencia cambie.

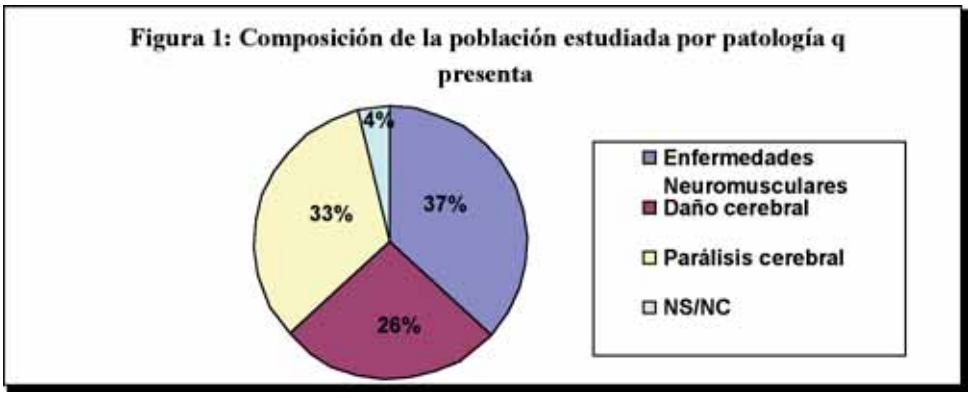
En relación a los distintos aspectos relativos a la situación actual de la prevención de dependencia sobre los que se pedía información en los cuestionarios realizados a las personas en situación actual o potencial de dependencia (afectados) y a los cuidadores principales de las personas dependientes, los resultados más relevantes alcanzados a partir de la información recogida se exponen a continuación.

2.5.1. Percepción de los Afectados

ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS.

Descripción de la población dependiente objeto de estudio

La situación de dependencia en la que vive la población objeto de estudio, con un grado medio de minusvalía del 77%, está motivada por distintas patologías de acuerdo con las distribución que aparece en la figura 1: el 37% de los encuestados padecen algún tipo de enfermedad neuromuscular, el 26% daño cerebral adquirido, el 33% parálisis cerebral y un 4% no dispone de diagnóstico definitivo.



De los participantes en la encuesta, el 58% son hombres y el 42% mujeres, tienen una edad media de 34 años y, mayoritariamente, residen en Vigo capital (un 74% de los casos), son solteros (un 77% de los mayores de edad), y sin hijos. Las unidades familiares, con 3.3 miembros de media, disponen de un nivel de renta mensual que, para la mayoría de los casos oscila entre 600 y 1200 Eur (39% de los afectados), y entre 1200 y 1800 Eur (32% de los afectados).

En cuanto al nivel de estudios terminados, para la población mayor de 16 años, un 12% no sabe leer ni escribir y, también, un 12% posee estudios superiores (diplomatura o licenciatura), siendo el porcentaje más alto (un 43%) el que posee el nivel obligatorio (primarios, EGB o ESO).

En cuanto a las variables comparables, el perfil que se obtiene es similar al estimado para el total de población con discapacidad en España por la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (INE, 2002).

DIAGNÓSTICO

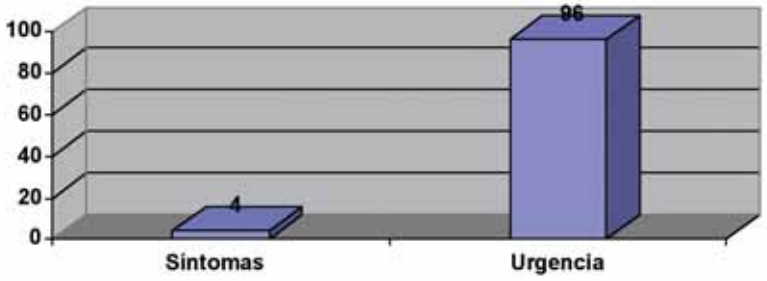
- **Diagnóstico precoz y preciso**

Para poder iniciar un plan de prevención de dependencia, es preciso disponer previamente de un diagnóstico preciso de la patología o trastorno que causa la situación actual o potencial de dependencia. Por tanto, es esencial que el diagnóstico correcto esté disponible lo más rápidamente posible; cuando se trata de enfermedades genéticas, el trastorno podría y debería ser diagnosticado antes de que aparezcan los primeros síntomas o trastornos asociados a la patología.

De acuerdo con los resultados de la encuesta, cuando consideramos a todos los afectados, el 53% de los casos visitan al médico por primera vez cuando ya muestran consecuencias (generalmente funcionales) de la patología, el tiempo medio de espera desde que realizan las primeras consultas y hasta disponer de un diagnóstico definitivo es de algo más de cuatro años y a un 42% de los encuestados les han dado varios diagnósticos antes de tener el definitivo. Cuando se analizan los datos diferenciando por patología, vemos que al eliminar los casos de daño cerebral que, en casi su totalidad, ingresan por una urgencia médica (véase el gráfico 1), y son

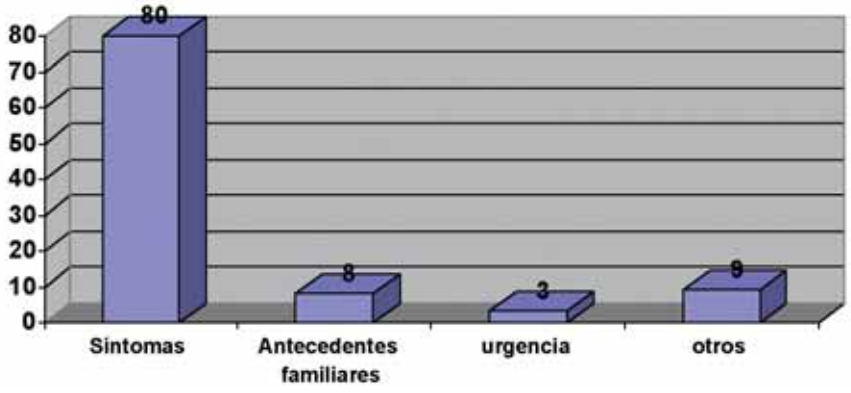
"rápidamente" diagnosticados (figura 2), la situación, en cuanto a posibilidad de prevención de dependencia, es distinta.[7]

Gráfico 1: Motivo de la primera visita al médico de los afectados por daño cerebral



Los resultados para afectados por enfermedades neuromusculares, (véase el gráfico 2 y la figura 3), nos muestran que un 80% empezó a visitar al médico buscando un diagnóstico cuando ya se habían instalado las consecuencias funcionales asociadas a la patología; además, a un 64% de los casos les fueron ofrecidos otros diagnósticos antes de tener el diagnóstico definitivo de la enfermedad que padecen. El tiempo de espera para tener un diagnóstico definitivo fue en promedio de 9 años. En tal situación la prevención temprana se hace imposible.

Gráfico 2: Motivo de la primera visita al médico de los afectados por enfermedades neuromusculares



[7] El término "rápidamente" debemos entenderlo, en el contexto de este estudio, por comparación con el tiempo para diagnosticar otras patologías y no en términos absolutos. Como es sabido, evitar la consecuencia de daño cerebral pasa en algunos casos por diagnosticar y tratar la causa en las tres o seis primeras horas desde que se inician los síntomas o se produce el accidente; es, por tanto, de gran relevancia reducir los tiempos de diagnóstico también en estos casos.

Los datos obtenidos a partir de la encuesta nos indican que este problema también se presenta, aunque menos acentuado, en los casos de afectados por parálisis cerebral: algo más del 60% acudió por primera vez al médico cuando ya tenía consecuencias funcionales y un 50% ha tenidos varios diagnósticos antes del definitivo o aun no tiene diagnóstico definitivo.

• **Accesibilidad del diagnóstico**

Los resultados, presentados en el gráfico 3 y la figura 4, parecen indicar que el hecho de no disponer de manera temprana de un diagnóstico definitivo no viene explicado por la dificultad de acceso a los centros sanitarios en los que se realizan los diagnósticos, en cuanto a distancia y coste. Teniendo en cuenta la procedencia de los afectados, que no en todos los casos han vivido siempre en el área de Vigo, el resultado de que un 68% de los casos fue diagnosticado en centros situados en la propia cuidad, junto con el resultado de que en un 81% de los casos se trataba de un centro de carácter público, parece indicar que el acceso a un diagnóstico definitivo no está limitado por el acceso a los centros de diagnóstico.

Gráfico 3: Localización del centro de diagnóstico

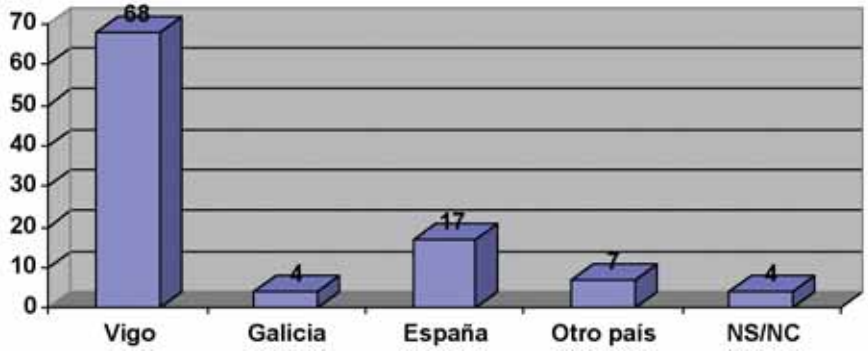
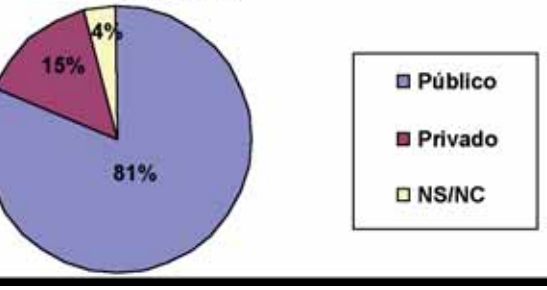


Figura 4: Carácter público o privado del centro de diagnóstico



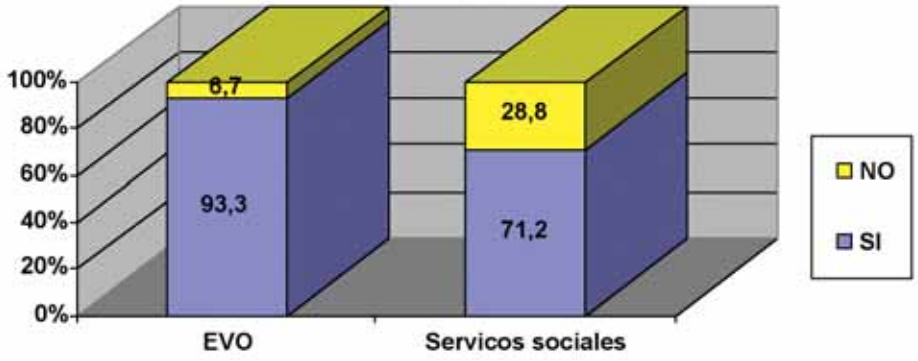
A la vista de los resultados, parece que el hecho de que un elevado porcentaje de afectados por enfermedades que generan discapacidad y dependencia no dispongan de manera temprana de un diagnóstico preciso de su patología, que permita una detección temprana de la situación de dependencia, lo cual permitiría llevar a cabo las necesarias acciones de prevención, parece estar explicado por la falta de información: en parte, de los propios afectados o de sus familias, que no acuden al médico con la suficiente rapidez y, en parte, del sistema sanitario, que no les deriva hacia los profesio-

nales adecuados con la suficiente rapidez. Como veremos más adelante, las entrevistas realizadas a los propios especialistas permiten añadir como factores explicativos la falta de recursos (técnicos y humanos) y la falta de formación, especialmente cuando se trata de enfermedades poco comunes.

INFORMACIÓN SOBRE EL SISTEMA DE PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA

• En cuanto a la **información que tienen los afectados respecto a la existencia de los agentes** implicados en el ámbito de la atención integral a la dependencia, y que no son conocidos y visitados de manera general por toda la población como ocurre con los servicios sanitarios, los resultados se resumen en el gráfico 4.

Gráfico 4: Conocimiento de la existencia de los agentes pertenecientes al sistema de prevención. (% de respuestas afirmativas y negativas)



Como ya nos habían comentado los profesionales entrevistados, las distintas prestaciones asociadas a la posesión de un certificado de minusvalía incentivan a visitar a los Equipos de Valoración y Orientación, y los resultados de la encuesta confirman que estos equipos son actualmente conocidos por prácticamente todos los afectados por patologías que generan discapacidad y dependencia. La existencia de los servicios sociales municipales es bastante menos conocida.

Este hecho avala nuestra propuesta (desarrollada en la segunda parte de este estudio) de que los afectados ingresen en el programa de prevención de dependencia a través de los EVO. Sin embargo, los datos nos indican que el tiempo medio transcurrido desde que los afectados disponen de un diagnóstico definitivo y hasta que visitan al EVO es de cuatro años y medio. Para poder ofrecer un programa de prevención es necesario reducir esa espera y la manera más efectiva es consiguiendo que el propio sistema envíe a los EVO a las personas que son diagnosticadas de una patología que genera dependencia.

• **Información sobre la patología**

A la vista de los resultados, presentados de manera resumida en el cuadro 1 de la página siguiente, la percepción que tienen los propios afectados es la de no tener información suficiente respecto a los distintos aspectos que, a nuestro entender, son relevantes en al ámbito de la prevención de situaciones de dependencia. La información ofre-

cida por los médicos especialistas no parece suficiente a algo más de la mitad de los afectados y, para el resto de agentes, el resultado empeora notablemente. Es de destacar la falta de información ofrecida desde los servicios de Atención Primaria y desde los Equipos de Valoración y Orientación en cuanto a la evolución prevista de la patología, la posibilidad de llevar a cabo acciones para prevenir la situación de dependencia y los recursos con los que se cuenta para este fin; así como la falta de información respecto a la existencia del resto de agentes pertenecientes al ámbito de la prevención.

Cuadro 1: Satisfacción de los afectados con la información recibida por parte de los agentes conocidos del sistema de prevención en cuanto a distintos aspectos de la patología. (% de respuestas afirmativas y negativas)

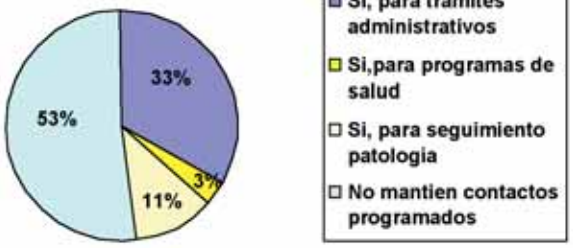
Considera suficiente la información ofrecida en cuanto a:	Por parte del Especialista			Por parte de Atención primaria			Por parte del EVO			Por parte de los servicios sociales		
	SI	**NO**	**NS/NC**	**SI**	**NO**	**NS/NC**	**SI**	**NO**	**NS/NC**	**SI**	**NO**	**NS/NC**
Características de la patología	44.4	**52.2**	3.3									
Evolución prevista de la patología	34.4	**62.2**	3.3	14.4	**84.4**	1.1	7.1	**89.2**	3.6			
Posibilidad y pautas de prevención	38.9	**57.8**	3.3	15.6	**83.3**	1.1	11.9	**84.5**	3.6			
Recursos sanitarios para prevención				14.4	**84.4**	1.1	9.5	**86.9**	3.6			
Otros servicios sanitarios y sociales	30.0	**64.4**	5.6	10.0	**88.9**	1.1	10.8	**85.7**	3.6	10.8	**72.3**	16.9
Existencia de recursos sociales										29.2	**53.8**	16.9
Consecuencias sociales de la patología										4.6	**78.5**	16.9

• **Existencia de controles de prevención**

En cuanto a los controles que, de manera programada, mantienen los afectados con los profesionales de atención primaria y de los servicios sociales, destacamos los siguientes resultados:

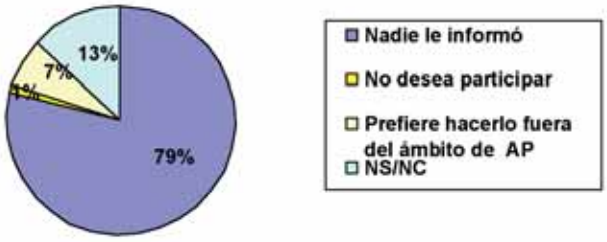
Únicamente un 11% de los afectados declaran que mantienen contactos programados con los profesionales de atención primaria para hacer un seguimiento de la patología responsable de su situación de dependencia (figura 5).

Figura 5: Contactos programados con Atención Primaria. Porcentaje de afectados por motivo del contacto



Tal como se recoge en la figura 6, la razón por la que no mantienen estos controles de prevención en atención primaria es, en la inmensa mayoría de los casos, porque nadie les informó de que deben realizarlos.

Figura 6: Porcentaje de afectados por motivo por el que no manttiene contactos programados para prevención con AP



En cuanto a los controles programados con los profesionales de los servicios sociales municipales, de los afectados que declaran conocer estos servicios, solo un 60% los ha visitado en alguna ocasión y únicamente un 3% los ha visitado de manera continuada y programada para hacer un seguimiento de su caso (véase la figura 7).

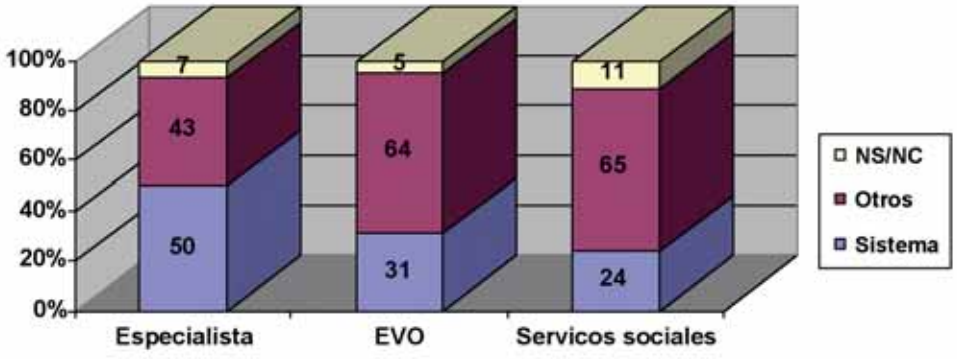
Figura 7: Porcentaje de afectados por motivo por el qu mantienen contactos con los SS. SS

• **Coordinación entre agentes**

Los resultados indican que no existe una coordinación, ni siquiera de manera informal, entre los distintos agentes pertenecientes al ámbito de la prevención. Prueba de ello es que cuando un afectado visita a un agente, en muy pocos casos éste le informa de la existencia de otros agentes. Los datos recogidos en el *cuadro 1* (pág. 34) muestran con claridad que la casi totalidad de los encuestados consideran insuficiente la información que los distintos agentes les han dado respecto a la existencia de otros agentes de los ámbitos sanitario o social, así como la información relativa a los recursos sanitarios (fisioterapia, logopedia, nutrición, etc) de utilidad para el tratamiento y prevención de complicaciones en el proceso de su patología. Parece claro que cuando, por la razón que sea, un afectado por una patología que genera discapacidad y dependencia visita a un agente sanitario o social, éste no le deriva a otro agente de lo que debería constituir el "sistema de prevención" para garantizar la continuidad de la atención integral.

De manera alternativa, también vemos que cuando un afectado declara conocer y visitar a un agente, en la mayoría de los casos no le envió o le habló de él otro agente, es decir, no le deriva el propio "sistema de prevención", sino que llega por "otros" medios: es el mismo afectado quien toma la decisión o es informado por un conocido o, en muchos casos, le informa la asociación de afectados a la que pertenece. Los resultados respecto al porcentaje de afectados que son enviados por el sistema o por otros medios a los servicios médicos especializados, a los Equipos de Valoración y Orientación, y a los servicios sociales municipales se presentan en el gráfico 5.

Gráfico 5: Quién envió a los afectados a cada agente, en porcentaje



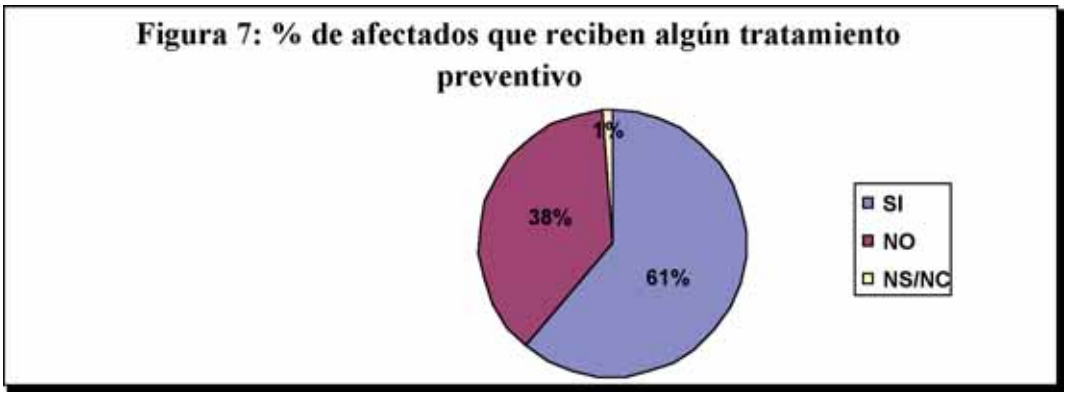
INTERVENCIONES PREVENTIVAS

• **Disponibilidad de intervenciones preventivas**

1. Tratamientos preventivos.

De acuerdo con los datos obtenidos, (reflejados en la figura 7), algo más del 60% de los afectados declaran realizar algún tipo de tratamiento con un objetivo de prevención de complicaciones asociadas a su patología; estos tratamientos incluyen fisioterapia, logopedia, tratamientos psicológicos, etc. Este resultado debe ser tomado con cautela, ya que ese porcentaje de afectados se corresponde precisamente con el de per-

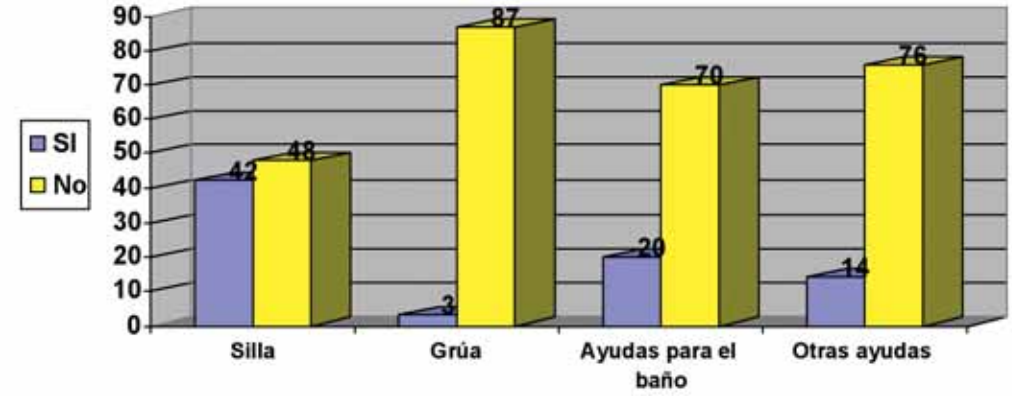
tenecientes a asociaciones en las que se realizan este tipo de tratamientos y en las que se informa a sus asociados sobre la conveniencia de realizarlos, como veremos más adelante. Si consideramos únicamente a los afectados por enfermedades neuromusculares, cuya asociación no ofrece tratamientos, los datos cambian radicalmente: únicamente un 37% declara recibir algún tipo de tratamiento preventivo.



2. Ayudas técnicas

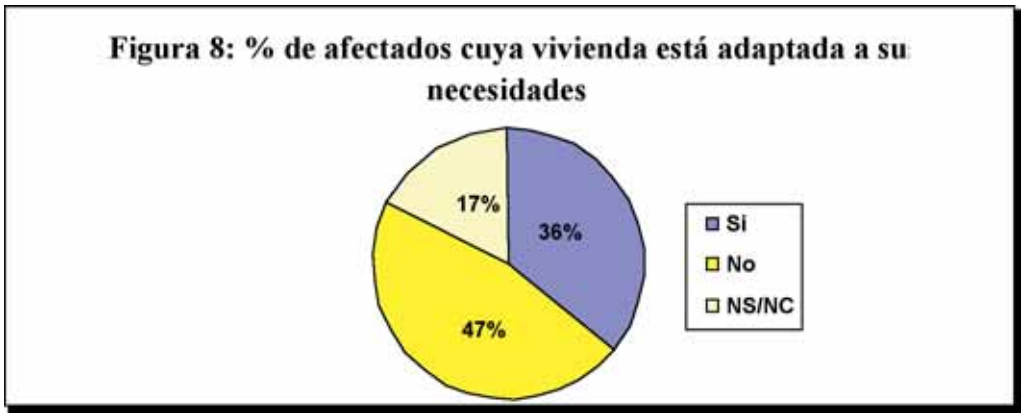
Un porcentaje muy reducido de afectados por discapacidad disponen de ayudas técnicas distintas de la silla de ruedas. Teniendo en cuenta el grado medio de minusvalía que padecen estas personas (un 77%) y el porcentaje de afectados que declara necesitar de una tercera persona para las actividades de la vida cotidiana (un 75%), son relevantes los datos de que un 70% de los afectados no dispone de ayudas técnicas en el baño y que únicamente un 3% dispone de una grúa (véase el gráfico 6). Estos datos son muy reveladores de la carga a la que, en general, están sometidos los cuidadores de personas dependientes, (véase el gráfico 6).

Gráfico 6: % de afectados que disponen de ayudas técnicas



3. Adaptación de vivienda

Como vemos en los datos recogidos en la figura 8, únicamente un 36% de los afectados vive en una vivienda adaptada a sus necesidades especiales. Resulta significativo el dato de que un 17% de los encuestados ni siquiera parece conocer cual es su situación al respecto, lo cual indica la falta de información sobre estas cuestiones.



• **Accesibilidad de las intervenciones preventivas**

A casi la mitad de los afectados que realizan algún tratamiento preventivo se lo indicó el personal de la asociación a la que pertenecen, y es destacable que únicamente un 3.6% de los afectados que realizan estos tratamientos lo hacen por indicación del personal de Atención Primaria o de los Servicios Sociales Municipales (véase gráfico 9), cuando son precisamente estos profesionales los que, tal como se expone en la segunda parte de este estudio, deben encargarse más directamente de la realización de las acciones destinadas a prevenir las situaciones de dependencia. Como era de esperar, en la mayoría de los casos (un 75%) el tratamiento se realiza en un centro de la misma ciudad en la que vive el afectado, es decir, se realiza en las instalaciones de la asociación a la que pertenecen en Vigo (véase el gráfico 10). En cuanto al coste, únicamente un 13% de los afectados realiza tratamientos en centros totalmente privados, el dato cambia si consideramos únicamente a los afectados que no pertenecen a asociaciones que ofrecen tratamientos. De los pocos afectados por enfermedades neuromusculares que realizan tratamientos preventivos, algo más de un tercio lo hace en centros totalmente privados.

Parece que la principal razón por la que no se realizan tratamientos preventivos es la falta de información sobre la conveniencia de dichos tratamientos y la falta de oferta en los servicios sanitarios y socioales.

Gráfico 9: Quién indicó a los afectados que deben realizar el tratamiento preventivo

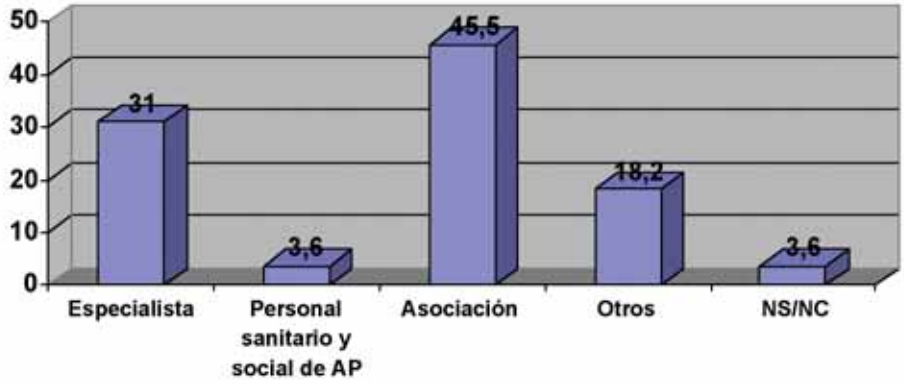


Gráfico 10: Distancia al centro donde se realiza el tratamiento preventivo

En cuanto a las ayudas técnicas y la adaptación de vivienda, los problemas para el acceso podrían venir igualmente de la falta de información y de la capacidad de asumir el coste. En cuanto a la falta de información, únicamente un 6% de los afectados dice no disponer de más ayudas técnicas porque las desconoce y un 11% porque las ha solicitado pero no se las han concedido; sin embargo únicamente la mitad declara haber asistido alguna vez a una muestra de ayudas técnicas. La información sobre las necesidades de adaptación de la vivienda parece muy escasa ya que únicamente en un 6% de los casos se ha realizado un estudio de las necesidades de adaptación de su vivienda (figura 9). En cuanto el coste, vemos en los datos del gráfico 11 que el comportamiento es desigual para las ayudas técnicas y para la adaptación de vivienda.

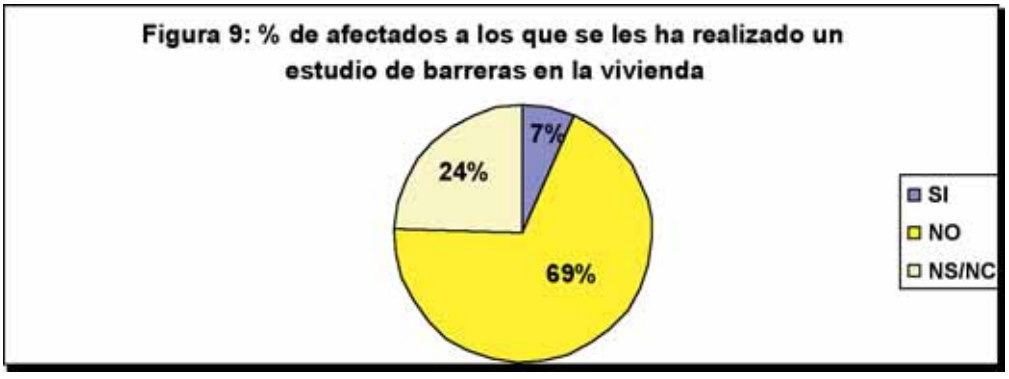
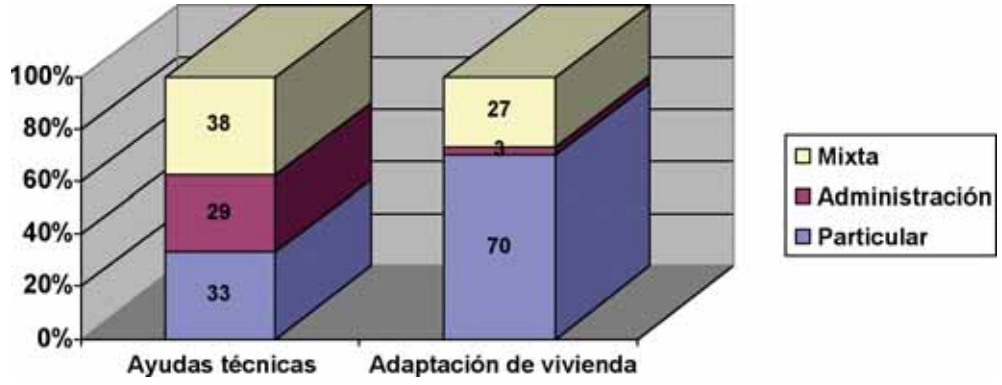


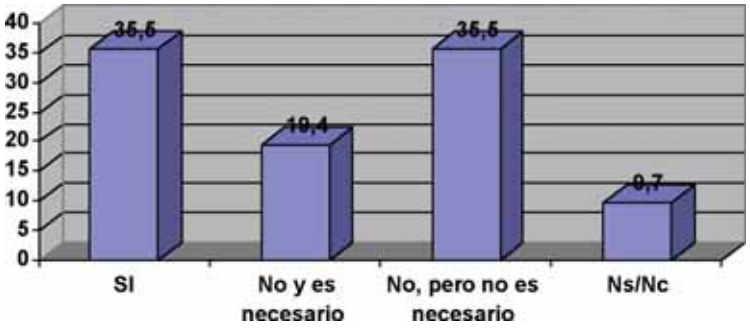
Gráfico 11 Quien asume el coste de la intervención



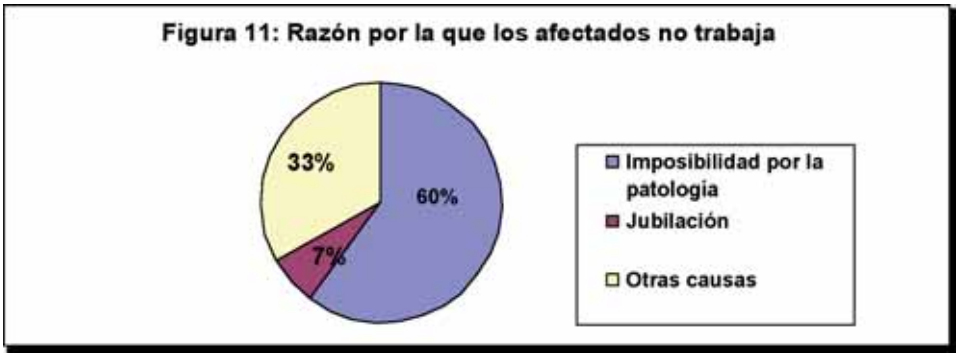
CONSECUENCIAS SOCIALES

Únicamente un 34% de los afectados estudian o trabajan, además, hay que destacar que en un porcentaje importante lo hacen en un centro ocupacional (los datos se presentan en la figura 10). De los afectados que estudian o trabajan, un 35% lo hace en un centro que está adaptado a sus necesidades (posiblemente los que lo hacen en un centro ocupacional), véase el gráfico 12.

Gráfico 12: Adaptación de la actividad escolar/laboral del afectado

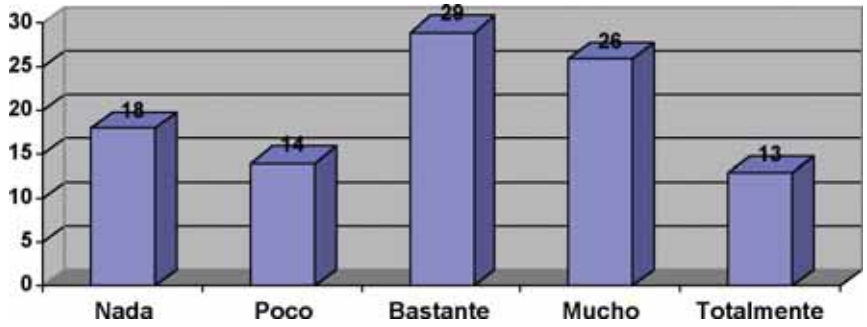


Sin tener en cuenta a los afectados que trabajan en un centro ocupacional, los afectados que estudian son 9 y los que trabaja son 10, de manera que los resultados que obtenemos referidos a estos dos subgrupos no pueden llevarnos a ninguna conclusión. Con todo, parece que el grado de adaptación es mayor en los centros educativos que en el mercado de trabajo, a pesar de que la mitad de los que trabajan dicen que como consecuencia de la patología, eligieron una actividad que pueden realizar. En cuanto a los que no trabajan, un tercio no lo hace porque está en paro, porque las alternativas que le ofrece el mercado no son aceptables o, tal vez como consecuencia de lo anterior, porque toman la decisión de no participar en el mercado (véase la figura 11).



En cuanto a las consecuencias de la situación actual o potencial de dependencia para el acceso a actividades de ocio, más de dos tercios de los encuestados declaran que se encuentran bastante, muy o totalmente limitados (gráfico 13).

Gráfico 13: Limitación de acceso a actividades de ocio



CUIDADOR

Algo más del 75% de los encuestados declaran necesitar ayuda de tercera persona, para una o varias actividades de la vida cotidiana (básicas, instrumentales o de acompañamiento). En casi el 99% de los casos, el cuidador personal es un miembro de la propia familia (estos datos serán analizados detalladamente a continuación, cuando comentemos los resultados de la encuesta a los cuidadores).

Cuando a los afectados que necesitan de una tercera persona se les pregunta si estarían interesados en la colaboración de otra persona que apoye al cuidador principal, un 71% contesta positivamente (figura 12) y, en promedio, necesitarían esa ayuda algo menos de 5 horas diarias un día y medio a la semana. Fundamentalmente, la razón por la que desearían contar con ese apoyo es para liberar al cuidador principal (gráfico 14).

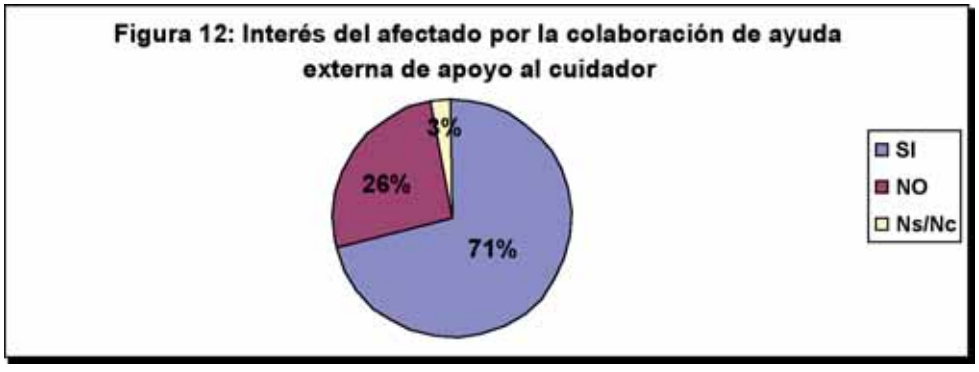
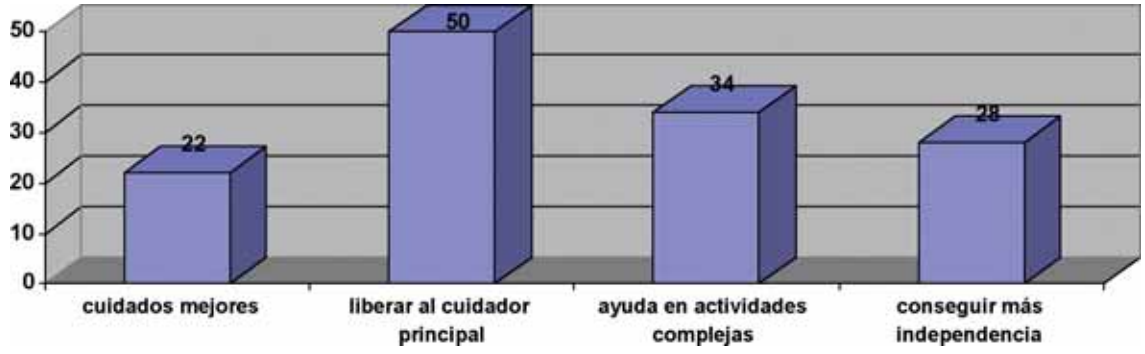


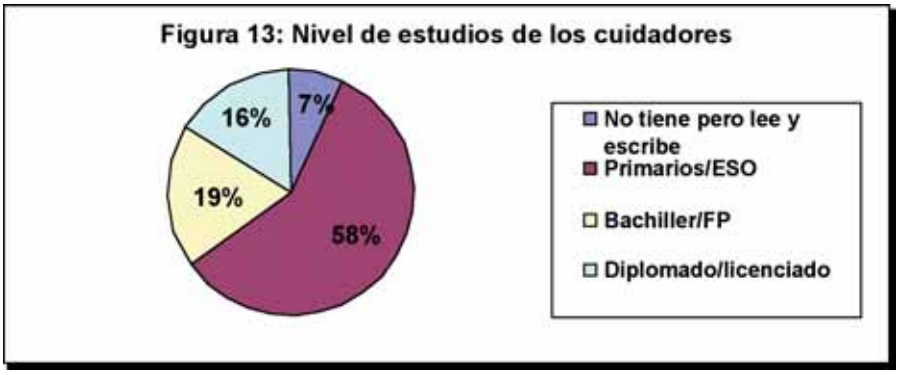
Gráfico 14: Razón por la que desean colaboración externa de apoyo al cuidador



2.5.2. Percepción de los Cuidadores

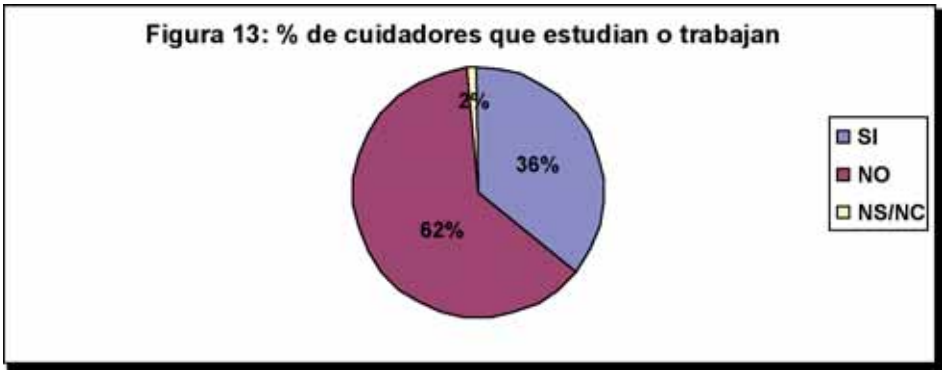
ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS. Descripción de la población cuidadora.

De los 68 cuidadores encuestados mantienen una relación contractual con el afectado únicamente uno, es decir, el 1.5% de los casos. La edad media de los cuidadores es de 53 años, mayoritariamente casados (78%) o viudos (18%), y el 81% son mujeres; en particular, en un 68% de los casos la cuidadora es la madre. Estos resultados son los que se alcanzan en los distintos estudios para la población dependiente en España: el 80% de las personas dependientes son atendidas por mujeres de mediana edad. En cuanto al nivel de estudios, un 35% tiene un nivel medio o superior y un 58% el nivel de enseñanza obligatoria (figura 13).



SITUACIÓN LABORAL/EDUCATIVA

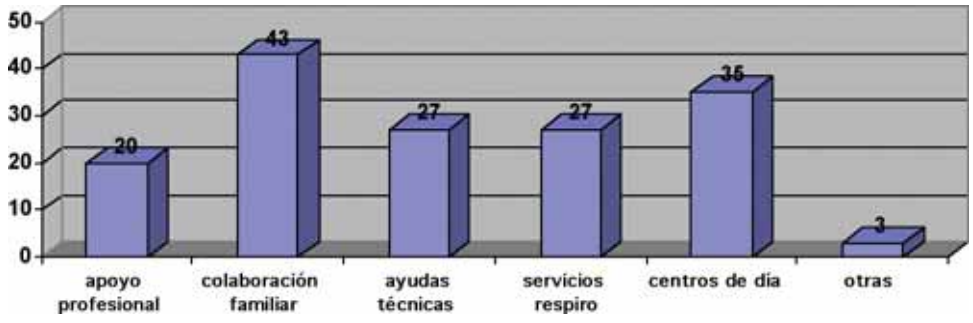
El 62% de los cuidadores no estudia ni trabaja (figura 13), y la razón para no hacerlo es fundamentalmente (en más del 45% de los casos) la imposibilidad de compatibilizar la actividad educativa o laboral con el cuidado del afectado y, posiblemente, la falta de flexibilidad laboral o educativa, ya que el 43% de los cuidadores que trabajan o estudian responden que no disfrutan de ninguna flexibilidad en su actividad por el hecho de ser cuidadores. Además, las mismas causas pueden estar detrás de la respuesta del 14% de los cuidadores que declara no trabajar por decisión propia.



AYUDAS DE LAS QUE DISPONE Y VALORACIÓN DE LAS NO DISPONIBLES

La ayuda que declaran disponer en menor medida, y la que más valorarían, es la existencia de un mayor apoyo y asesoramiento profesional accesible. Esta respuesta es relevante si pensamos que esta opción es preferida frente a opciones como un mayor acceso a centros de día, a servicios de respiro o a ayudas técnicas con carácter flexible (gráfico 15).

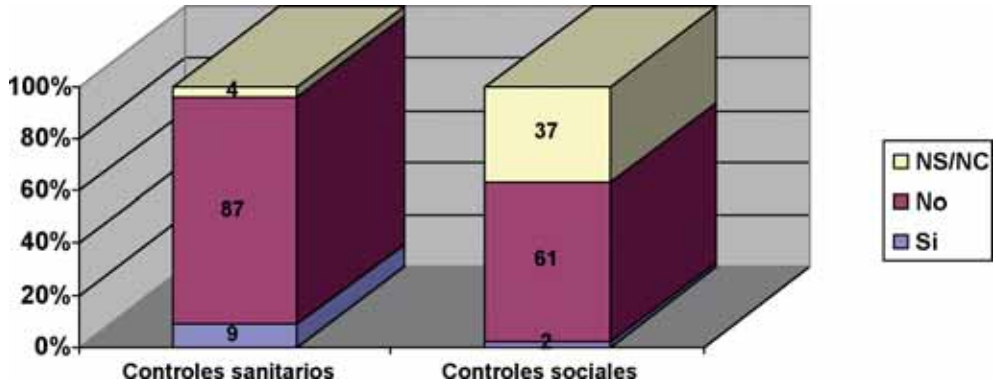
Gráfico 15: % de cuidadores que recibe ayuda externa, por tipo de ayuda



ATENCIÓN MÉDICA Y SOCIAL

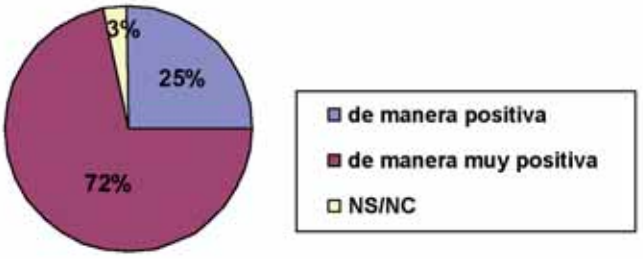
A pesar de que únicamente un 25% de los cuidadores declara tener dificultades para acudir a su médico (en general por no poder dejar sola a la persona que cuidan), el porcentaje que hace un seguimiento sanitario de su estado de salud y anímico por el hecho de ser cuidador es del 9%. En relación a los servicios sociales, esta situación es incluso más acentuada: solo un 13% parece tener dificultades para acceder a los servicios sociales; sin embargo, lo ha hecho en alguna ocasión un 49% y por motivos preventivos no llega al 2% (gráfico 16). Las numerosas respuestas del tipo NS/NC en relación a los controles sociales preventivos, son un indicio de la tremenda falta de información sobre estos servicios.

Gráfico 16: % de cuidadores que realizan controles sanitarios y sociales de prevención



La necesidad que los cuidadores perciben, no solo de una mayor oferta de servicios, sino de una mayor información que permita el acceso a los servicios sanitarios y sociales, se pone de manifiesto cuando a los cuidadores se les pregunta sobre la valoración que les merecería la existencia de un equipo responsable de la coordinación sociosanitaria con el fin de prevenir situaciones de dependencia. De todo el rango de opciones, a la mayoría de los encuestados les merece una valoración muy positiva (figura 14).

Figura 14 : Valoración de la existencia de una unidad de coordinación sociosanitaria



3. LA PERCEPCIÓN DE LOS PROFESIONALES

Como hemos dicho anteriormente, la atención integral a las personas en situación de dependencia que permita una prevención de tal situación requiere de recursos y cuidados profesionales sanitarios y sociales. Pero, la mera existencia no basta, para que dichos recursos y cuidados sean accesibles para todos y para que su aprovechamiento sea óptimo, deben de ser ofrecidos de manera programada y continuada, es decir, debe existir una coordinación sociosanitaria.[8]

Así, para alcanzar una visión acertada del estado actual de la prevención de situaciones de dependencia, además de conocer la percepción de los "usuarios" del sistema (afectados y cuidadores) es imprescindible conocer la visión de los "prestadores" de servicios. Los agentes que, de una u otra manera, forman parte de la atención integral a las personas en situación de dependencia son los servicios sanitarios (hospitalarios y atención primaria), los servicios sociales (pertenecientes a servicios sanitarios y municipales), los Equipos de Valoración y Orientación (EVO) y las propias asociaciones de afectados.[9]

A los profesionales que de manera más directa tratan con las personas dependientes y con sus cuidadores, atención primaria (medicina y enfermería) y servicios sociales municipales (trabajadores sociales), se les realizó una encuesta. Otros profesionales de los diferentes ámbitos (sanitario, social, EVO y asociaciones de afectados) fueron entrevistados. En el anexo III figura una tabla que resume las distintas encuestas y entrevistas realizadas.

Para cada profesional, nos interesa conocer no solo su labor (o la del servicio en el que trabaja) en relación a la prevención y la valoración que dicha labor le merece, sino su opinión respecto al funcionamiento global de los diferentes agentes que deberían constituir un "sistema sociosanitario de prevención de dependencia".

3.1. Encuesta a profesionales de atención primaria y de servicios sociales municipales

3.1.1. Objetivo

El objetivo de la encuesta es conocer si desde los servicios de atención primaria y desde los servicios sociales municipales se realiza una atención integral a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores, y conocer si se dan las condiciones

8 La falta de coordinación sociosanitaria y la necesidad de su desarrollo está ampliamente recogida en el capítulo 7 del *Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España.*

9 En la segunda parte de este trabajo se desarrolla un modelo de coordinación entre prestadores sociales y sanitarios (proyecto ACTIVA) para la prevención de dependencia.

para que dicha atención integral se pueda realizar de manera efectiva y pueda prevenir la dependencia.
En particular, el objetivo es conocer si existe una adecuada intervención sanitaria y social para la prevención y si existe una coordinación entre los distintos agentes pertenecientes al ámbito de la atención integral a la dependencia.

3.1.2. Aspectos metodológicos

3.1.2.1. Enfoque del estudio

Como hemos expuesto anteriormente, en este estudio se entiende por prevención de dependencia todas las acciones encaminadas a minimizar y/o retrasar la aparición o agravamiento de situaciones de dependencia en personas afectadas por enfermedades o trastornos que generan déficit en el funcionamiento.
Algunas acciones de prevención de dependencia, las destinadas sobre todo a minimizar y retrasar el déficit funcional y la limitación de actividad que ese déficit provoca, corresponden fundamentalmente a los servicios sanitarios (controles periódicos, recomendaciones, tratamientos, …), otras acciones, las que van orientadas a minimizar la restricción en la participación, a evitar las consecuencias sociales (eliminación de barreras, acceso a ayuda externa, orientación, …) corresponden a los servicios sociales.
Para garantizar que estas acciones llegan a las personas dependientes y a sus cuidadores, y cumplen con su objetivo de prevención deben ser llevadas a cabo por profesionales formados y ser ofrecidas de manera programada y coordinada.

3.1.2.2. Ámbito de la encuesta

Ámbito poblacional: a efectos de la encuesta, la población está formada por el conjunto de profesionales de atención primaria (medicina y enfermería) y por los trabajadores sociales de los servicios sociales municipales.
Ámbito geográfico: el ámbito geográfico se circunscribe al área sanitaria Pontevedra-Sur, que comprende un ayuntamiento de gran tamaño (Vigo, 300.000 habitantes), 12 ayuntamientos de tamaño medio (entre 10.000 y 30.000 habitantes) y 14 ayuntamientos pequeños (con menos de 10.000 habitantes).
Ámbito temporal: la recogida de la información tuvo lugar durante la primera quincena del mes de diciembre de 2005.

3.1.2.3. Diseño muestral

Dado el tamaño, es posible entrevistar a toda la población, por lo que no es necesaria la selección de una muestra representativa.

3.1.3. Características fundamentales objeto de estudio. Conceptos y variables

En las encuestas a los profesionales de atención primaria y servicios sociales municipales se trataba de obtener conocimiento de la situación respecto a los siguientes aspectos:

Dedicación a tareas de prevención
Comprende la atención integral a las personas dependientes y a sus cuidadores principales. Quedan excluidas aquellas actuaciones que, aunque tienen un efecto beneficioso para la persona dependiente o su cuidador, responden principalmente a necesidades específicas y puntuales.
Se pregunta sobre el "nivel de dedicación" a tareas de prevención y sobre la valoración subjetiva que el profesional hace de dicho nivel de dedicación.

Formación para la prevención de dependencia
Formación específica recibida por los profesionales para llevar a cabo tareas de prevención de situaciones de dependencia. Queda excluida la formación general que pueda servir a estas tareas, pero que no haya sido ofrecida específicamente con este fin.
Se pregunta sobre "formación específica" recibida en relación a la prevención de dependencia y sobre la valoración subjetiva que el profesional hace respecto al nivel de formación para la prevención de dependencia que posee.

Coordinación socio-sanitaria para la prevención
Coordinación entre los distintos agentes que pertenecen a los ámbitos sanitario y social para llevar a cabo actuaciones en el campo de la prevención de situaciones de dependencia.
Se pregunta a cada profesional sobre la valoración que le merece el nivel de coordinación dentro del sector en el que trabaja el profesional (sanitario o social) y entre los dos sectores. Además, se les pide que indiquen la valoración que les merecería la existencia de un equipo responsable de la coordinación sociosanitaria con el fin de prevenir situaciones de dependencia.

3.1.4. Recogida de la información

3.1.4.1. Cuestionario[10]

Los cuestionarios son individuales. Se han diseñado dos modelos de cuestionario: uno para los profesionales de atención primaria y otro para los profesionales de los servicios sociales. En ambos casos, entendiendo que son profesionales que disponen de poco tiempo, los cuestionarios son muy breves (9 preguntas).

10 Los cuestionarios realizados a profesionales de atención primaria y servicios sociales figuran en el anexo II.

En cuanto a la forma de la respuesta, se han evitado las preguntas abiertas, todas las preguntas son cerradas o mixtas (dando la opción de "citar"), con respuestas de alternativa simple (si-no, suficiente-insuficiente) o múltiple (estableciendo niveles o grados). En cuanto a la temática, algunas preguntas son de hechos y otras de opinión o valoración.

3.1.4.2. Pre-test

Antes de redactar el cuestionario definitivo, se entrevistó con el cuestionario inicial a un número reducido de profesionales (dos enfermeros y un médico). Dado que el contenido les pareció adecuado y no se encontró ninguna dificultad en el enunciado de las preguntas, ni en las opciones de las preguntas de respuesta múltiple, se mantuvo la redacción del cuestionario inicial como definitiva y se elaboró su presentación.

3.1.4.3. Recogida y tratamiento de la información

• El procedimiento para la **recogida de información** en la encuesta a los profesionales de atención primaria ha sido de envío del cuestionario por correo interno, gracias a la colaboración de la Gerencia de Atención Primaria de Vigo. Los cuestionarios cumplimentados fueron devueltos también por correo interno. A los profesionales de los Servicios Sociales Municipales se les envió y recogió el cuestionario por correo electrónico o les fue entregado y recogido en mano por parte de una trabajadora social. En todos los casos, conjuntamente con el cuestionario, los profesionales recibieron una carta en la que se les presenta el proyecto ACTIVA y se les explica el objetivo de la encuesta.[11]

• La **grabación de la información** contenida en los cuestionarios para su tratamiento informático (con el programa SPSS) fue realizada por las propias trabajadoras sociales. Los cuestionarios son anónimos, para su identificación en el tratamiento de la información se les asignó un número a posteriori.

3.1.5. Principales resultados

Se han recibido 163 cuestionarios válidos de los profesionales de atención primaria (medicina y enfermería), lo que representa poco más del 25% del personal total del área sanitaria Pontevedra Sur. La falta de respuesta no debe ser imputada únicamente al poco interés de los profesionales sino que, en parte, se debe al método de recogida de la información; los encuestados no son visitados en ningún momento, sino que reciben por correo un cuestionario que deben cumplimentar y devolver. En el caso de los

11 Esta carta se incluye junto con los cuestionarios en el anexo II.

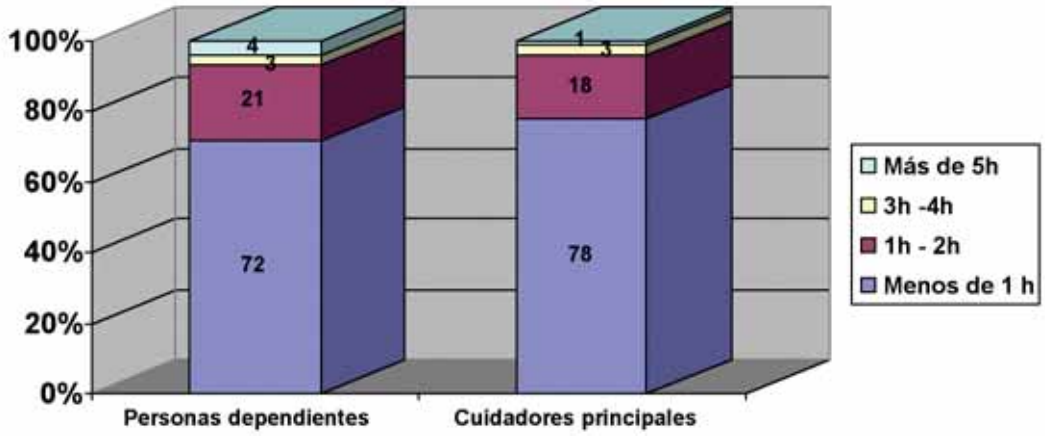
trabajadores sociales, el número de cuestionarios válidos recibidos fue de 16, lo que representa un 40% del total.

Respecto a los distintos aspectos relativos a la situación actual de la prevención de dependencia sobre los que se pedía información en los cuestionarios a los profesionales sanitarios y sociales, los resultados más relevantes alcanzados a partir de la información recogida son los siguientes.

DEDICACIÓN A TAREAS DE PREVENCIÓN

De acuerdo con los datos obtenidos, un 74% de los profesionales de Atención Primaria (AP) reconoce que entre los pacientes que tiene asignados se encuentran personas dependientes menores de 65 años. En el caso de los Servicios Sociales Municipales, el total de los trabajadores sociales encuestados considera que entre la población susceptible de ser atendida por ellos se encuentran personas menores de 65 años en situación de dependencia. Sin embargo, el tiempo que semanalmente dedican a la atención integral de estas personas, lo cual debe incluir también la atención a sus cuidadores principales, es en la mayoría de los casos muy limitado, véase el gráfico 17..

Gráfico 17: Dedicación semanal de los profesionales sanitarios a la atención integral a la dependencia

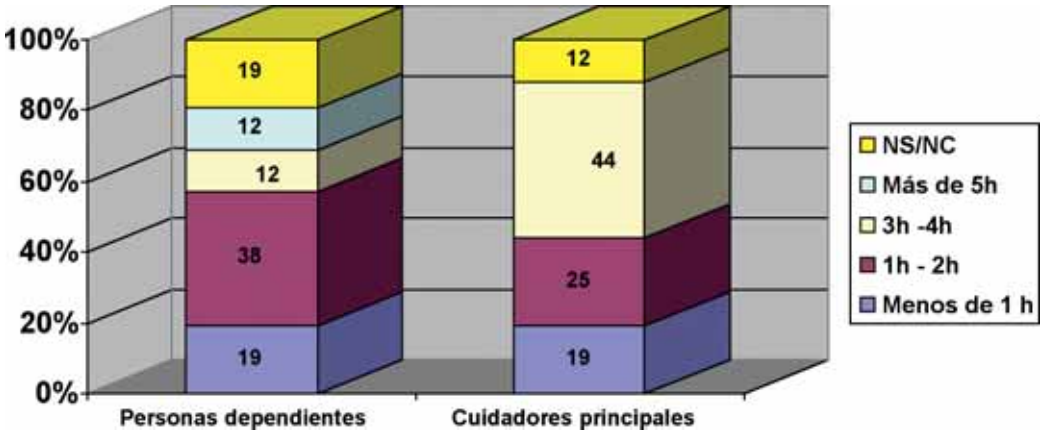


Los profesionales de AP que dedican menos de una hora semanal a la atención a las personas dependientes es un 72% y los que dedican menos de una hora de atención a los cuidadores es del 78%. Es de suponer que esta atención se destina a ese 11% de personas dependientes y 9% de cuidadores que declaran que realizan controles sanitarios de prevención.

En términos de horas asignadas, parece que hay una mayor dedicación a la atención a la dependencia de menores de 65 años por parte de los servicios sociales (gráfico 18) que por parte de los servicios sanitarios de AP. Sin duda, una parte importante de esta atención (en especial la referida a cuidadores) se centra en la gestión de las ayudas y prestaciones asociadas a la condición de minusvalía. Teniendo en cuenta que únicamente un 3% de las personas dependientes declara recibir un seguimiento social de su caso y que un elevado porcentaje de afectados y cuidadores declaran no conocer o no

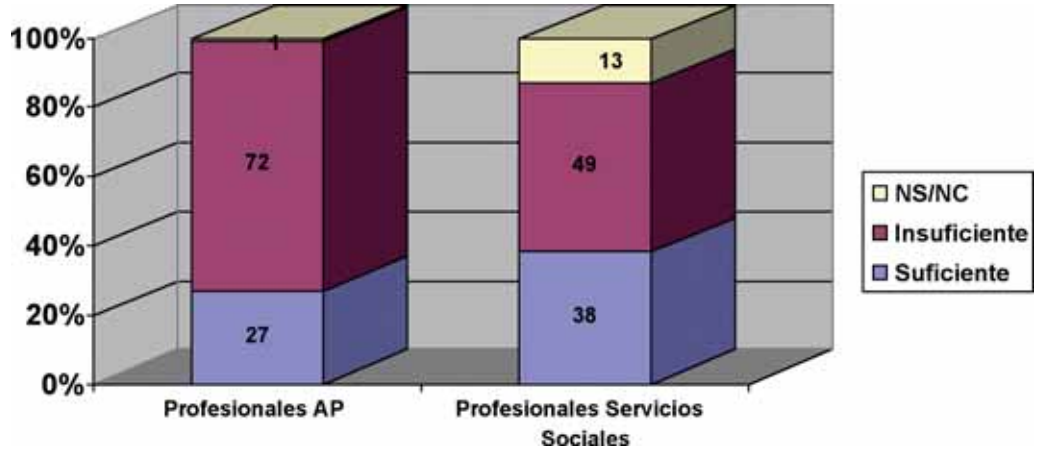
utilizar estos servicios, la "universalización" de la atención a la dependencia supondrá un elevadísimo incremento en la carga de trabajo de estos profesionales. De todas maneras, debemos tomar con reservas estos resultados dado el número de profesionales encuestados.

Gráfico 18: Dedicación semanal de los profesionales de los servicios sociales a la atención integral a la dependencia



Mayoritariamente los profesionales de los ámbitos sanitario y social consideran que su nivel de dedicación a la atención integral a las personas en situación de dependencia es insuficiente, especialmente el personal sanitario de AP (gráfico 19).

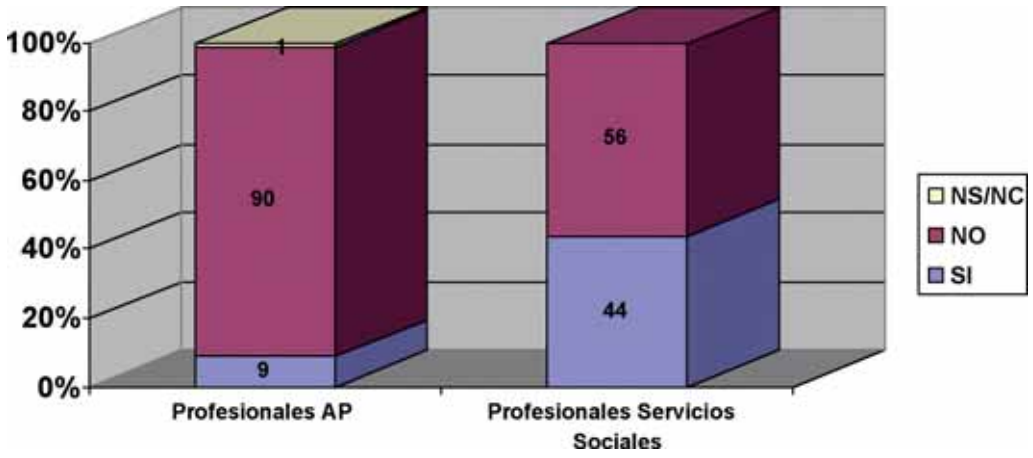
Gráfico 19: Valoración de la dedicación a la atención a la dependencia



FORMACIÓN PARA LA PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA

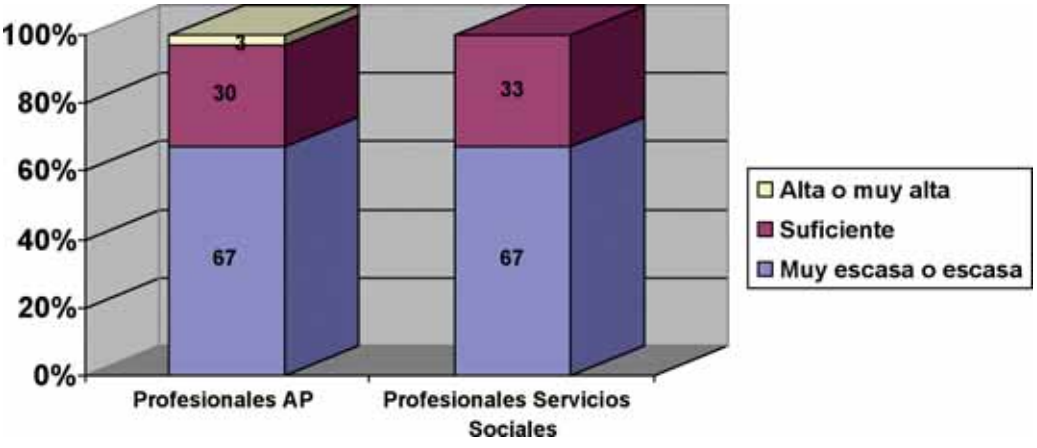
Más del 90% de los profesionales de AP declara que, a lo largo de su trayectoria educativa o profesional, no ha recibido formación específica sobre atención integral a personas menores de 65 años en situación de dependencia. Del 9% que declara haber recibido este tipo de formación, en un tercio de los casos se trata de cursos sobre geriatría. En el caso de los profesionales de los Servicios sociales municipales, casi la mitad declara haber recibido este tipo de formación, véase el gráfico 20.

Gráfico 20: Formación específica para la atención integral a la dependencia



A pesar de las diferencias expresadas en cuanto a cursos recibidos, en los dos ámbitos, sanitario y social, un 67% de los profesionales consideran que la formación que poseen en relación a la intervención con personas menores de 65 años en situación de dependencia es escasa o muy escasa (gráfico 21).

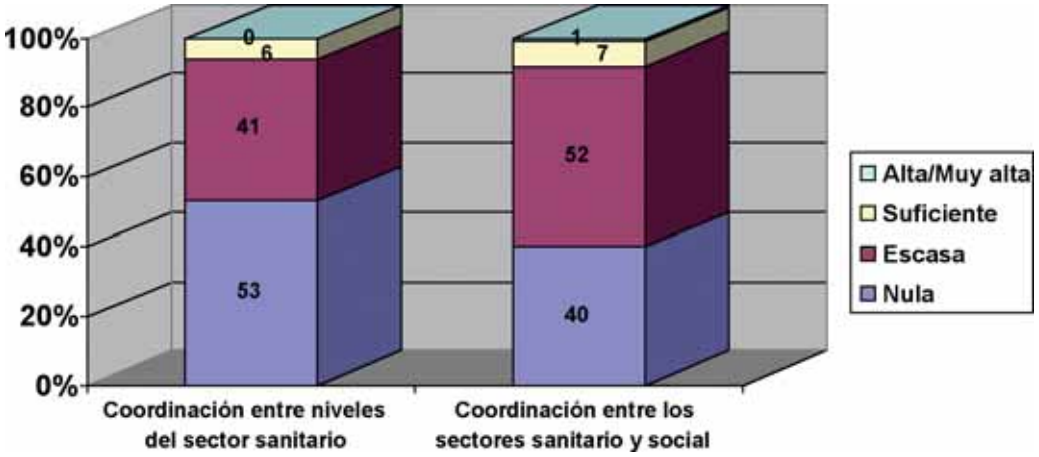
Gráfico 21: Valoración de la formación poseída sobre atención integral a la dependencia



COORDINACIÓN SOCIO-SANITARIA PARA LA PREVENCIÓN

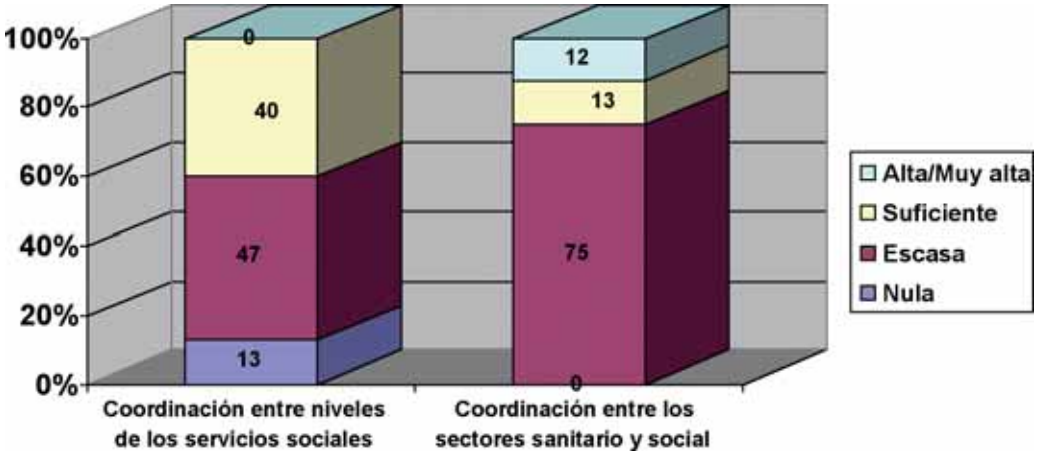
Los datos indican que los profesionales de AP consideran prácticamente inexistente la coordinación sociosanitaria para la atención integral a las personas en situación de dependencia. Más de la mitad de los profesionales contestan que la coordinación entre los distintos niveles del sector sanitario (especialistas - atención primaria) es nula, respecto a la coordinación entre el sector sanitario y el sector social el porcentaje de los que piensan que la coordinación es nula es del 40% (gráfico 22).

Gráfico 22: Valoración de los profesionales de AP de la coordinación sociosanitaria



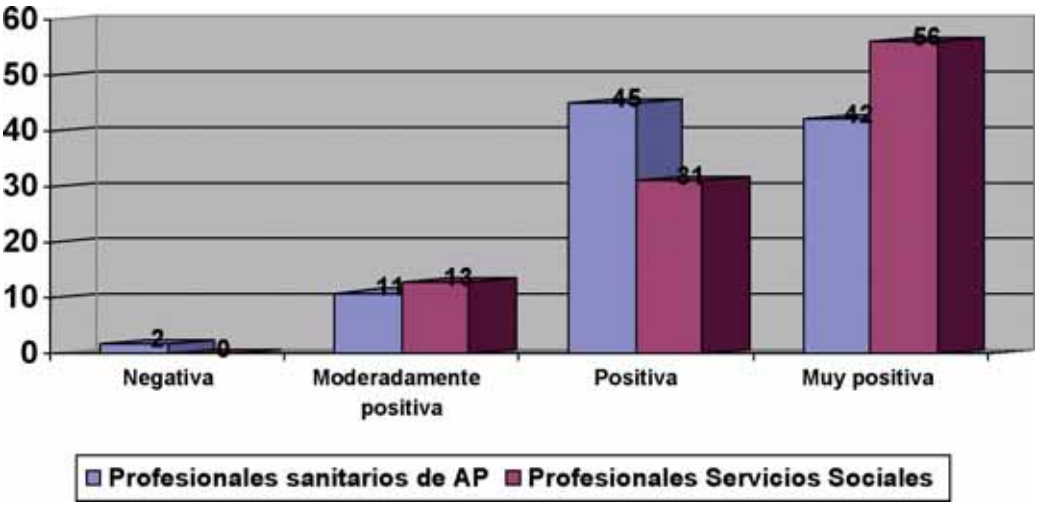
La opinión que los profesionales de los Servicios Sociales Municipales tienen respecto a la coordinación sociosanitaria para la atención a las personas menores de 65 años en situación de dependencia parece algo más favorable. Aunque casi ningún profesional considera que el nivel de coordinación es alto o muy alto, también son muy pocos los que lo valoran como totalmente inexistente (gráfico 23). Curiosamente, tanto los profesionales de los servicios sociales como los de los servicios sanitarios de AP parecen percibir una mayor coordinación entre su sector y el otro que dentro del propio sector al que pertenecen y que, posiblemente, mejor conocen.

Gráfico 23: Valoración de los profesionales de los servicios sociales de la coordinación sociosanitaria



Como cabía esperar a la vista de la situación expuesta, tanto en el ámbito sanitario como en el social, la posibilidad de que exista una figura de apoyo (un profesional o un equipo) para la coordinación y asesoramiento sociosanitario en la atención integral a las personas menores de 65 años en situación de dependencia merece una valoración positiva o muy positiva para los profesionales (gráfico 24).

Gráfico 24: Valoración de los profesionales de la existencia de una unidad de coordinación sociosanitaria



3.2. Entrevistas con profesionales

Con el objetivo de conseguir una visión lo más amplia posible respecto a la situación actual de la prevención de dependencia, además de realizar las encuestas con el objetivo de conocer la percepción de los usuarios (afectados y cuidadores) y la de los profesionales directamente implicados en el día a día del sistema de prevención, realizamos una serie de entrevistas a distintos profesionales que de una u otra manera están implicados en la atención integral a las personas dependientes. A continuación se exponen, para cada ámbito, las principales conclusiones derivadas de las mencionadas entrevistas.

3.2.1. Servicios sanitarios

En la inmensa mayoría de los casos, el diagnóstico de la enfermedad, el trastorno o la lesión que genera dependencia actual o potencial y, por tanto, la detección de la situación de dependencia en personas menores de 65 años se lleva a cabo en un hospital, por parte de un especialista. Por tanto, nos parece relevante la visión de los **médicos especialistas** respecto a la situación actual de la prevención en cuanto a lo que a ellos concierne: la detección de la situación de dependencia y la derivación hacia los agentes encargados de la prevención. Con este objetivo se realizó una entrevista a médicos de distintas especialidades,[12] pidiendo su opinión sobre el estado actual y la necesidad de cambios en el sistema de prevención de dependencia.

En todos los casos, estos profesionales consideran que, sin lugar a dudas, los cuidados ofrecidos de manera continuada, global y programada con una finalidad preventiva

12 En este sentido, agradecemos especialmente la colaboración ofrecida por la Dra Carmen Navarro del Hospital Meixoeiro de Vigo y por los doctores José María Fernández, Lojo Ambroj y Mar Mosteiro del Hospital Xeral-Cíes de Vigo).

son necesarios y que, hasta la fecha, no se ha hecho lo suficiente. Cuando se detecta un nuevo caso de dependencia, éste debería ingresar inmediatamente en un programa de prevención, de manera que la existencia de un "protocolo de derivación" formal como el que se incluye en el *plan de prevención ACTIVA*, presentado en la segunda parte de este estudio, es valorada por los profesionales como muy positiva. Pero, como hemos mencionado anteriormente, el primer paso para que un afectado pueda ser derivado a un programa de prevención es que su patología esté diagnosticada y, en muchos casos, el diagnóstico se demora un tiempo excesivo. A esta demora contribuyen, en opinión de los especialistas, varios factores como la complejidad de parte de las enfermedades que generan dependencia en menores de 65 años (algunas poco conocidas por los médicos generales), el perfil sociodemográfico de los pacientes y la falta de coordinación entre niveles dentro de los servicios sanitarios.

Cuando los pacientes acuden a los especialistas adecuados que, aun disponiendo de una buena formación son un número insuficiente, el tiempo de espera para realizar las pruebas diagnósticas debe reducirse, pero no es visto como el mayor problema, lo que consideran necesario mejorar es el tiempo que transcurre hasta que el paciente visita a un especialista, lo cual depende en parte de los propios pacientes o de su familia, pero también de los médicos de AP.

Además del insuficiente número de especialistas, las carencias más destacadas son la falta de recursos en general y, en particular, de los destinados a la formación de los profesionales y a la investigación de este tipo de patologías. La "escasa" incidencia relativa que presentan frente a otras patologías que generan dependencia, en particular Alzheimer y Parkinson, convierte a algunas de estas patologías (como las enfermedades neuromusculares) en muy poco atractivas para captar financiación privada para la investigación. Parte de la solución pasaría por la aplicación de una discriminación positiva a estas patologías en la asignación de fondos públicos para proyectos de investigación.

Por último, algunos especialistas apuntan que la detección de situaciones de dependencia para su posible prevención se vería muy favorablemente afectada por acciones como la creación de Unidades Funcionales; abordar el diagnóstico, tratamiento y consejo genético de forma multidisciplinar; potenciar la figura del "genético-clínico"; ofrecer una mayor facilidad para que biólogos, bioquímicos y otros especialistas trabajen en hospitales.

Para disponer de información sobre los aspectos legales que, sin duda, presenta la derivación de las personas diagnosticadas de una patología que genera dependencia hacia el sistema de prevención, y la situación actual de dicha derivación se realizó una entrevista con responsables de la **Asesoría Jurídica** del Hospital Xeral-Cíes de Vigo.[13] Como problemas fundamentales se plantearon la falta de protocolos de detección y derivación, la disponibilidad de los profesionales médicos y la escasa coordinación entre servicios.

13 Una parte importante de la entrevista se refería a aspectos que se presentan en la segunda parte de este trabajo.

En cuanto a la coordinación entre servicios, en el ámbito de los servicios sociales se indagó la situación actual de la coordinación entre los servicios hospitalarios y los servicios sociales municipales realizando una entrevista a **trabajadoras sociales** pertenecientes al servicio de admisión del Hospital Xeral-Cies de Vigo. En dicha entrevista se les preguntaba si ante una urgencia social, que requiera seguimiento por parte de los trabajadores sociales de los ayuntamientos, el informe que redacta la trabajadora social del hospital se envía al ayuntamiento y qué problemas presenta dicha derivación. La respuesta se centra en los siguientes aspectos:

- Ante una urgencia social, la Trabajadora Social elabora un informe, después de recabar información mediante entrevista con el usuario que demanda cualquier tipo de ayuda y con su familia. Se le asesora y se le ayuda dentro de las competencias del servicio y si requiere ayuda de la Trabajadora Social del Ayuntamiento se les pasa el informe a través de los medios ordinarios (contacto telefónico, fax) siempre y cuando se reciba por el Ayuntamiento y exista colaboración por parte de los profesionales. De este modo proponen soluciones ante una urgencia social, pero la actuación posterior en el Ayuntamiento es independiente, teniendo en cuenta o no el informe enviado.
- En cuanto a la coordinación entre Trabajadores Sociales (Hospitales, Ayuntamientos, Primaria), la respuesta es que todos saben donde están los demás y pueden ser localizados, pero no existen protocolos de actuación ante una urgencia social, quedando una vez más a la buena voluntad de los profesionales.
- El período de seguimiento de los usuarios por parte del servicio de las Trabajadoras Sociales del Hospital desde que salen del hospital es de aproximadamente un mes. Al margen de la respuesta a nuestra pregunta concreta, los comentarios se centraron en:
- El gran volumen de trabajo que desarrollan en este servicio, con una media aproximada de 50 casos diarios, que acuden bien por indicación del especialista o bien por iniciativa propia.
- La variedad de casos que se les presentan y que no les corresponden a un servicio de este tipo como, por ejemplo, la solicitud de ayudas técnicas.
- La decepción y el desengaño general por la falta de recursos económicos que hagan frente a los servicios ofertados desde la administración. Esta falta de recursos hace que, después de molestar al usuario con largos trámites burocráticos, la mayoría de los casos pasen a una larga lista de espera. En palabras de la trabajadora social: "Trabajamos con medios virtuales, que en realidad no existen".

En cuanto al análisis de la situación actual de la atención para la prevención de dependencia ofrecida desde Atención Primaria, además de las encuestas realizadas a los profesionales de medicina y enfermería, se buscó la visión de la **Gerencia de Atención Primaria**.[14]

14 A la Gerencia de Atención Primaria de Vigo debemos agradecerle, además de la información que nos facilitó, su colaboración y apoyo en la realización de las encuestas a los profesionales de AP.

Además de pedir su opinión respecto a nuestra propuesta de creación de Unidades de Coordinación y Seguimiento para la Prevención de Dependencia que dependan de la Gerencia de AP de cada Área Sanitaria y que será desarrollado en la segunda parte del estudio, al profesional de la Gerencia de AP del Área Sanitaria Pontevedra-Sur entrevistado se le pidió su opinión respecto a la situación actual del sistema de prevención, en particular en lo que se refiere a la coordinación sociosanitaria.

Incidiendo una vez más en la falta de coordinación entre los servicios social y sanitarios, que hasta la fecha se basa en la iniciativa personal de los profesionales, y en la falta de coordinación entre niveles asistenciales dentro del sector sanitario, se puso de manifiesto las dificultades que supone para una interconexión ágil la falta de informatización de los centros de AP.

Es de esperar que la futura informatización completa de todos los centros (en este momento únicamente dos centros del área sanitaria lo están íntegramente) redunde en una transmisión de información más fluida. Sin embargo, para que tal transmisión tenga lugar deben estar establecidos los canales mediante el diseño e implantación de protocolos, informes, memorias, etc.

3.2.2. Servicios Sociales Municipales

La visión de los profesionales del ámbito de lo social, además de obtenerla a través de las encuestas realizadas a los trabajadores sociales de los ayuntamientos del área sanitaria Pontevedra-Sur, la buscamos entrevistando a dos responsables de servicios sociales municipales: el **Coordinador de Servicios Sociales del ayuntamiento de Ponteareas** (un ayuntamiento de tamaño medio) y la **Coordinadora de Servicios Sociales del ayuntamiento de Vigo**[15] (un ayuntamiento de gran tamaño).

Del total de población atendida por las Unidades Básicas de Actuación Social (UBAS), el porcentaje de personas menores de 65 años en situación de dependencia es de aproximadamente el 2%. Algunos de estos usuarios tienen conocimiento de los servicios sociales a través de Atención Primaria de Salud, pero en la mayoría de los casos la información la obtienen por el boca a boca. En cuanto a la demanda de servicios, se centra en la necesidad de llevar una vida independiente y autónoma. Por su parte, la oferta del ayuntamiento, que no se dirige únicamente a personas sin recursos, sino que es universal aunque el coste varía en función de los recursos económicos disponibles, se basa en el Servicio de Ayuda a Domicilio municipal (SAD)[16] complementado con ayuda psicológica y jurídica.[17] En opinión de los coordinadores, el SAD funciona bien (es flexible, se adapta a cada caso particular y busca la autonomía personal tanto del cuidador como del afectado, evitando crear más dependientes/dependencias); pero, consideran que es necesario incrementar este servicio, junto con mas ayudas económicas, plazas en centros ocupacionales, etc.

15 Agradecemos la colaboración de Dña. Mª Paz Fernández - Coordinadora.

16 Hay que diferenciarlo del SAD de la Xunta que se basa prácticamente en el cheque asistencial y que suele contratar el servicio con empresas privadas.

17 No existen protocolos establecidos para la atención a la dependencia, aunque si para mayores.

En ambos ayuntamientos la historia social de los usuarios, aunque no incluye datos específicos, está codificada y recogida en el soporte informático SIUSS (diseñado e implementado por el MTAS), pero éste no es el caso general de toda el área sanitaria.
En cuanto a la coordinación dentro de los servicios sociales y con otros servicios, a pesar de poner de manifiesto la dificultad en el trabajo por la falta de personal (25.000 usuarios por trabajador social en el caso de Vigo, cuando lo deseable es 10.000), valoran como buena o muy buena la coordinación entre los distintos niveles de los Servicios Sociales municipales, que se lleva a cabo, principalmente, mediante reuniones periódicas, vía mail y por teléfono. Esta opinión contrasta con la que tienen los propios trabajadores sociales de los ayuntamientos que, como hemos recogido anteriormente, consideran en un 60% de los casos que tal coordinación es nula o escasa.
La coordinación sociosanitaria no está protocolizada, la relación entre los dos servicios es puntual, se da porque surge una necesidad, y se basa en la estrecha relación personal entre trabajadores sociales, que hace que los resultados sean satisfactorios. Tal vez esta buena relación entre profesionales de distintos ámbitos sea lo que explica que, de acuerdo con los datos de la encuesta, en general, los trabajadores sociales consideren que existe una mayor coordinación entre el servicio social y sanitario que dentro de los servicios sociales municipales. Ante esta situación, la creación de una unidad de apoyo para la coordinación sociosanitaria es vista por los coordinadores municipales como positiva pero, a la vez, como utópica o con poca viabilidad actualmente.
Respecto a la nueva *Ley de Dependencia*, el nivel de expectativas es muy alto, pero consideran que hacer frente a todas las prestaciones de las que se habla, garantizando un mínimo de servicios de manera generalizada, no será posible sin contar con recursos económicos adicionales.

3.2.3. Equipos de Valoración y Orientación

Hemos buscado también la visión de los **Equipos de Valoración y Orientación (EVO)** respecto al estado actual de la prevención de dependencia, entrevistando a profesionales con una larga trayectoria en este tipo de equipos, en este caso, pertenecientes a las áreas sanitarias de Orense y Pontevedra-Sur.[18]
En lo que respecta a la labor actual de los EVO en cuanto a atención integral a las personas en situación de dependencia, de las entrevistas realizadas podríamos destacar lo siguiente:[19]
En cuanto a la **población en situación de dependencia que atienden**, el porcentaje de personas mayores de 65 años que solicitan una valoración por parte de este tipo de equipos ha crecido de tal manera en los últimos años que se han convertido en el colectivo mayoritario y, al no haberse incrementado el número de profesionales, han

18 Nuestra especial gratitud al Sr. Carlos Bragado, no sólo por su colaboración en este trabajo, sino por su interés por el desarrollo de la atención sociosanitaria.

19 Parte del contenido de las entrevistas se refiere al plan de prevención ACTIVA y será presentado en la segunda parte de este trabajo.

colapsado estos servicios. Este fenómeno lo explican no tanto por el envejecimiento de la población, sino por las ventajas (fiscales, asistenciales, tarjeta de aparcamiento…) asociadas a la posesión de un certificado de minusvalía.
El número de afectados que visitan a los equipos ha aumentado notablemente pero, la saturación de trabajo a la que se ha sometido a los equipos, junto con el cambio de enfoque que han experimentado en los últimos años, han, en palabras de un entrevistado, "eliminado la O de orientación y convertido a los EVO en meros emisores de certificados de minusvalía", sin que se pueda llevar a cabo un verdadero seguimiento de los casos.

En cuanto al **equipo de trabajo**, en la actualidad, un Equipo de Valoración y Orientación está integrado por un médico, un trabajador social y un psicólogo. Dadas las circunstancias apuntadas anteriormente, las funciones que desempeñan se centran en la valoración del afectado para emitir un certificado de minusvalía en el que se indica el grado de minusvalía, la necesidad o no de tercera persona y la posibilidad o no de usar transporte público. La valoración del tipo de ayudas técnicas necesarias no se realiza o, en algunos casos, lo realiza el trabajador social, y no se hace ningún tipo de estudio de la casa del afectado para la orientación en la eliminación de barreras.

Para que los actuales Equipos de Valoración y Orientación se conviertan además en Unidades de Prevención, consideran que además de los profesionales con los que ya cuentan estos equipos se debe incluir un enfermero, un terapeuta ocupacional, un logopeda y, con algunas discrepancias o matizaciones por parte de los dos entrevistados, un aparejador y un informático o estadístico. Los equipos así constituidos podrían "recuperar el espíritu de servicio integral a la discapacidad y la dependencia con el que fueron concebidos".

Formalmente, no existe una **coordinación entre estos equipos y otros organismos o instituciones**. Actualmente son los usuarios los que aportan los informes médicos o psicológicos para que sean considerados en el proceso de valoración, los equipos no tienen acceso al historial médico de los usuarios, ni envían informes sanitarios o sociales a ningún otro servicio. Por otra parte, los usuarios van a los EVO por propia iniciativa, no existen protocolos de derivación. La existencia de las prestaciones mencionadas anteriormente es lo que ha incrementado la información que los usuarios tienen de estos equipos, de los que llegan a tener conocimiento en la mayoría de los casos por el "boca a boca" o por medio de un abogado o un gestor que tramita las prestaciones, pero también por la información ofrecida por los servicios sanitarios de atención primaria, los servicios sociales o las asociaciones.
Cuando existe algún tipo de cooperación o coordinación, ésta tiene lugar de una manera informal por iniciativa de los propios profesionales. En el caso particular de Ourense, es habitual disponer de la historia clínica (procedente de hospitales, Atención Primaria, INSS) ya que ésta es solicitada mediante un protocolo de petición firmado por el propio usuario. Además, es frecuente que desde el EVO se envíen informes de la valoración de dependencia funcional, por ejemplo, a Atención Primaria

para que el usuario pueda solicitar recursos como el cheque asistencial, la acogida en residencias, etc.

3.2.4. Asociaciones de afectados

A pesar de que este trabajo ha sido concebido y, en gran medida, realizado por personas pertenecientes a una asociación de afectados (ASEM), en colaboración con otras asociaciones (APAMP y ALENTO), nos pareció de interés recabar la opinión de otras asociaciones ajenas a la elaboración de este proyecto, respecto a la situación actual de la prevención de dependencia.

A pesar del sesgo que lógicamente cabría esperar de parte de las asociaciones, dada su condición de afectados, sus opiniones y valoraciones no son muy diferentes de las que hacen los profesionales de los distintos ámbitos. Las asociaciones a las que se les pidió parecer (Asociación Protectora de Minusválidos Psíquicos de Pontevedra, ASPANAEX, Asociación de Lesionados Medulares y Minusválidos Físicos, ALMYF; Club Deportivo AMFIV) coinciden en resaltar que hasta la fecha no se está haciendo lo suficiente respecto a la prevención de dependencia y ponen de manifiesto que las ayudas (prestaciones, cuidados, tratamientos, servicios) a las personas en situación de dependencia son escasas.

Destacan la necesidad de que cuando se diagnostica una patología que causa dependencia la intervención preventiva se realice con la máxima prontitud, la prontitud en la respuesta condiciona, y en algunos casos determina, la capacidad preventiva de una acción. Además, la atención debe ser integral, debe incluir aspectos sociales y sanitarios destinados a la persona dependiente y a su cuidador. La percepción de las asociaciones es que, por el momento, los servicios sociales y sanitarios pertenecen a "parcelas" distintas entre las que parece no haber conexión y mucho menos coordinación. Por tanto, una de las primeras líneas en las que consideran que se debe avanzar para construir un sistema de prevención es, precisamente, en el desarrollo de la coordinación sociosanitaria. La creación de Unidades de Coordinación y Seguimiento para la Prevención de Dependencia puede ser una buena manera de canalizar eficientemente los mayores recursos que deben ser destinados al sistema de prevención.

4. PRINCIPALES CONCLUSIONES

• La percepción que los **afectados y cuidadores** tienen de la situación actual de lo que, según nuestra propuesta desarrollada en la segunda parte del trabajo, debería ser un sistema de prevención de dependencia (véanse las distintas fases en el diagrama I), se puede resumir como sigue:

(1) Diagnóstico

Mayoritariamente, los afectados (un 80% de los enfermos neuromusculares) acuden por primera vez a un especialista cuando ya se han instalado las consecuencias funcionales de su patología, son diagnosticados de diferentes patologías antes de disponer de un diagnóstico definitivo y acceden a este diagnóstico después de esperar de media más de cuatro años. Esto nos lleva a concluir que, aún existiendo un programa de prevención, la incorporación es muy tardía en la mayoría de los casos.

Los datos parecen indicar que el acceso a un diagnóstico definitivo no está limitado por el acceso a los centros de diagnóstico. El hecho de que un elevado porcentaje de afectados por enfermedades que generan discapacidad y dependencia no dispongan de manera temprana de un diagnóstico preciso de su patología, que permita una detección temprana de la situación de dependencia, lo cual permitiría llevar a cabo las necesarias acciones de prevención, parece estar explicado, en gran medida, por la falta de información, no sólo de los propios afectados o de sus familias, que no acuden al médico con la suficiente rapidez; sino del sistema sanitario, que no les deriva hacia los profesionales adecuados con la suficiente rapidez. La mayor información de la sociedad en general y la mayor formación de los profesionales del ámbito sanitario respecto a este tipo de patologías, raras en algunos casos, parece un avance necesario.

(2) Información sobre el sistema de prevención de dependencia

- La mayoría de los afectados (en muchos casos más del 80%) consideran que la información ofrecida por los diferentes agentes (médicos especialistas, EVO, Atención Primaria y Servicios Sociales) respecto a la evolución prevista de su patología, consecuencias sanitarias y sociales, posibilidad y pautas/recursos de prevención, existencia de otros agentes de interés, es insuficiente.
- Los controles programados para hacer un seguimiento de los casos de dependencia son realizados de manera muy marginal y la razón es que los usuarios no han recibido la información de que deben hacerlos. Únicamente un 11% de los afectados realiza controles preventivos con los profesionales de AP, y un 3% con los profesionales de los Servicios Sociales. En el caso de los cuidadores de las personas dependientes, estos porcentajes son aun más bajos, 9% y 2% respectivamente.
- Los resultados indican que no existe coordinación, ni siquiera de manera informal, entre los distintos agentes pertenecientes al ámbito de la prevención de dependen-

cia. Cuando un afectado por una patología que genera discapacidad y dependencia visita a un "agente" sanitario o social, éste no le da información respecto a la existencia de otros "agentes" o le deriva a otro "agente" de lo que debería constituir el "sistema de prevención" para garantizar la continuidad de la atención integral.

(3) Intervenciones preventivas

- Los afectados que no pertenecen a asociaciones que ofrecen tratamientos preventivos (lo que se corresponde con la población dependiente en general), realizan algún tratamiento de este tipo solo en un 37% de los casos, y en un 33% lo hace en un centro privado. La principal razón por la que no se realizan tratamientos preventivos es la falta de información sobre la conveniencia de dichos tratamientos y la falta de oferta en los servicios sociosanitarios.
- En cuanto a las ayudas técnicas y la adaptación de vivienda, los datos reflejan un nivel de ayudas técnicas muy deficiente en relación al grado medio de minusvalía y a la necesidad de ayuda de terceras personas para realizar las actividades básicas de la vida cotidiana que declaran los afectados. Por otra parte, la vivienda de un 47% de los afectados no está adaptada a sus necesidades. Estos resultados nos dan una idea de la carga a la que están sometidos los cuidadores de personas dependientes. Esa carga es la que explica que un 71% de los afectados dependientes consideren necesaria la colaboración de otra persona que apoye al cuidador principal para liberar, en parte, a éste.

Una vez más, la limitación de acceso a las ayudas técnicas y a la adaptación de vivienda tiene su origen, en parte, en la capacidad de asumir el coste (asumido por el propio afectado en un 33% de los casos de ayudas técnicas y en un 70% de los casos de adaptación de vivienda), pero también en la falta de información, sobre todo en lo que se refiere a adaptación de vivienda.

(4) Consecuencias agravadas por un sistema de prevención deficiente

Además del agravamiento de las consecuencias funcionales de la patología, que podían haberse retrasado o minimizado de haberse realizado una prevención secundaria eficiente, la calidad de vida de las personas dependientes también se ve negativamente afectada por la deficiencia en la inserción laboral y social que no se potencia a través de la prevención terciaria.

Por otra parte, dado que en casi la totalidad de los casos los cuidadores principales no son personal contratado sino que son miembros de la familia, las deficiencias en el sistema de atención integral a la dependencia afecta también a la calidad de vida de estas personas por varios motivos. Un 62% de los cuidadores no trabaja ni estudia y la razón que exponen mayoritariamente es que no pueden compatibilizar la actividad con el cuidado de la persona dependiente. A esta incompatibilidad contribuye, por una parte, la poca flexibilidad en las actividades profesionales de los cuidadores y, por otra parte, la falta de recursos externos (centros de día, ayuda a domicilio) que apoyen al cuidador principal. A pesar de esto, llama la atención que el "recurso" que más echan en

falta los cuidadores es la existencia de apoyo y asesoramiento profesional accesible. Esta necesidad, que evidencia la falta de información respecto a los servicios y de coordinación entre prestadores, también se pone de manifiesto por la muy positiva valoración que los cuidadores otorgan a la posibilidad de que exista una unidad o equipo responsable de la coordinación sociosanitaria.

• La opinión de los **profesionales del sistema** respecto a la situación actual de la atención integral a la dependencia ratifica la visión de los propios usuarios.

- Los datos obtenidos a través de las encuestas a los profesionales de los servicios sanitarios de AP y de los servicios sociales municipales nos muestran que dichos profesionales, que son los que más directamente atienden a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores principales, consideran que el tiempo que dedican a labores relacionadas con la atención integral es insuficiente y que su nivel de formación para realizar esa labor es insuficiente. Además, aun adquiriendo una mayor formación y dedicando un mayor número de horas a la atención a las personas en situación de dependencia, la prevención de dicha situación no se podría hacer de manera eficiente ya que no existe una coordinación sociosanitaria que lo permita.
- La visión del resto de profesionales que, de una u otra manera, conforman el sistema de dependencia también concuerda en lo esencial con la de los usuarios y la de los profesionales encargados de la "intervención directa":
- La detección de la situación actual o potencial de dependencia consecuencia de una determinada patología no es lo suficientemente precoz en términos de llevar a cabo una prevención eficiente.
- Cuando el diagnóstico es claro y la situación de dependencia está detectada, la falta de recursos (humanos, técnicos, equipamiento, formación, …) explican una parte importante de la falta de atención integral a la dependencia. Pero, aun existiendo tales recursos, el acceso sería muy dificultoso por la falta de información y la ausencia de coordinación entre los distintos servicios.

Parte II

PROGRAMA GALLEGO DE PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA

Actuación Coordinada- Test Integral para la Vida Autónoma (ACTIVA)

INTRODUCCIÓN

Siguiendo la definición del Consejo de Europa,[1] se entiende la **dependencia** como "el estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana". Con un enfoque más social, como el seguido en la CIF (OMS, 2001), podríamos decir que, debido a la presencia de enfermedades o trastornos que provocan un déficit en el funcionamiento corporal (deficiencia), algunas personas sufren una limitación en la actividad (discapacidad). Si dicha limitación no es compensada a través de la adaptación del entorno, estas personas se ven restringidas en la participación y dependen de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana, se convierten en personas dependientes.

En consecuencia, la **prevención de dependencia** englobaría todas las acciones encaminadas a minimizar y/o retrasar la aparición o agravamiento de situaciones de dependencia en personas afectadas por enfermedades o trastornos que generan discapacidad. Es obvio que lo deseable sería, mediante prevención primaria, evitar la enfermedad o el trastorno generador de dependencia. Pero, cuando tal prevención no se ha hecho, o no ha alcanzado sus objetivos, y la enfermedad o el trastorno están instalados, para prevenir la situación de dependencia se puede y se debe actuar a distintos niveles, ofreciendo prevención secundaria y terciaria: en primer lugar, se debe tratar de minimizar y retrasar el déficit en el funcionamiento; en segundo lugar, intentar que el déficit funcional cause la menor limitación en la actividad posible. En tercer lugar, conseguir que, en cualquier caso, la adecuada adaptación del entorno permita la participación en las actividades de la vida cotidiana.

Cuando la limitación en la actividad de una persona alcanza tal grado que no es capaz de realizar por si misma las actividades de la vida cotidiana, consideramos a esta persona como dependiente, indicando que depende de terceras personas, que necesita un cuidador. A partir de ese momento, un sistema de prevención que trate de retrasar y minimizar el agravamiento de la situación de dependencia debe abordar también la atención al cuidador. Además, debemos tener en cuenta que algunas personas, aun no necesitando de terceros en la actualidad, están afectadas por patologías cuya evolución deriva hacia una situación de dependencia; a estas personas "potencialmente dependientes" o "susceptibles de llegar a ser dependientes" también debe estar dirigido el programa de atención integral a la dependencia.

El *Programa de Prevención de Dependencia* (ACTIVA) que se presenta, si bien podría incluir al total de población dependiente, va dirigido, en principio, a las personas

1 Consejo de Europa (1998): Recomendación Nº 98 (9).

dependientes o susceptibles de llegar a serlo menores de 65 años que, aun no siendo el porcentaje mayoritario del total de población dependiente, son las que al tener por delante todo su proyecto vital necesitan de manera más imperiosa el carácter preventivo, rehabilitador e integrador que debe tener toda atención a las personas dependientes

Por la propia naturaleza del problema, la atención integral a la dependencia incluye aspectos sanitarios y sociales, los cuales, en general, corresponden a servicios asistenciales distintos. La atención integral a las personas en situación actual o potencial de dependencia requiere, desde luego, la existencia de servicios sanitarios y sociales destinados a tal fin; pero, si bien esta condición es necesaria, no es suficiente. Para garantizar que las personas dependientes y sus cuidadores accedan a dichos servicios y que éstos sirvan eficientemente a un objetivo de prevención, tales servicios deben ser ofrecidos de manera programada, continuada y coordinada.

Algunas acciones de prevención de dependencia, sobre todo las destinadas a minimizar y retrasar el déficit funcional y la limitación de actividad que provoca, corresponden fundamentalmente a distintos niveles asistenciales de los servicios sanitarios; otras acciones, las que van orientadas a minimizar la restricción en la participación, es decir, a evitar las consecuencias sociales, corresponden a los servicios sociales. Como decíamos anteriormente, para garantizar que todas esas acciones llegan a las personas dependientes y a sus cuidadores, y cumplen con su objetivo de prevención, además de ser llevadas a cabo por profesionales formados, deben ser ofrecidas de manera programada, continuada y coordinada.

Por tanto, en la medida en que en el ámbito de la prevención de dependencia deben participar distintos profesionales, pertenecientes a los distintos niveles de los ámbitos sanitario y social, consideramos que el primer paso para implantar un sistema de atención integral debe ser el diseño de los mecanismos que garanticen la actuación coordinada de todos los agentes implicados, es decir, diseñar la coordinación socio-sanitaria.[2] Así, el *Programa de Prevención de Dependencia (ACTIVA)* que se propone, además de plantear los Programas correspondientes a las diferentes vertientes de la atención integral a la dependencia, establece los necesarios mecanismos de coordinación, consiguiendo que dichos programas sean desarrollados de manera cohesionada en un sistema de atención integral.

Partiendo de la red de servicios sanitarios y sociales existente, que seguirá encargándose de la intervención directa, el programa ACTIVA incorpora una nueva estructura que da soporte a las personas en situación actual o potencial de dependencia, a los cuidadores principales y a los profesionales de los servicios sanitario y social para, por una parte, facilitarles el afrontamiento de sus necesidades individuales y como colectivo y, por otra parte, garantizar la tan necesaria coordinación entre niveles asistenciales y entre sectores (sanitario y social), consiguiendo la sinergia y continuidad de las acciones, que permitan el logro del objetivo de prevención marcado. Con el mismo propósito, se introducen, entre otras novedades, las posibilidades que nos ofrecen las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.

---

2 Ya ha sido comentado anteriormente que, tanto el *Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España* como el *Anteproyecto de Ley de Dependencia*, recogen la necesidad de desarrollar una coordinación entre los servicios sanitario y social.

En definitiva, el programa ACTIVA permite optimizar la gestión de los recursos existentes, siempre escasos, sentando las bases para la prestación estable de un servicio de calidad que haga frente a las necesidades de los usuarios y de los profesionales de una forma dinámica y flexible, adaptándose a la individualidad de cada caso particular y ofreciendo soluciones diferentes a realidades dinámicas.

Si bien el programa ACTIVA se inspira en los mismos principios que el *Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* y es consistente con la participación que el anteproyecto contempla para las Comunidades Autónomas y las Entidades Locales, creando un marco autonómico en materia de atención a la dependencia, incorpora algunos aspectos que no están presentes en dicho anteproyecto, o no en el mismo sentido, y que consideramos necesarios para la adecuada atención a la dependencia cuando ésta busca, como se establece en los principios, un objetivo de prevención. En particular, creemos que el *Programa Gallego de Prevención de Dependencia* que proponemos debe modificar y/o ampliar el contenido del *Anteproyecto de Ley de Dependencia* en lo relativo a los siguientes aspectos:

La configuración de los servicios diferenciando según el objetivo de atención o cuidado y de promoción de la autonomía, donde se incluye la prevención de las situaciones de dependencia. Entendemos que todos los servicios sanitarios y sociales dirigidos a la atención a personas dependientes deben tener un objetivo último de prevención.

El hecho de que en el catálogo de servicios se mencionen únicamente los servicios sociales de atención a la dependencia, sin considerar explícitamente los servicios sanitarios. Si bien la asistencia sanitaria es ya un derecho universal reconocido, su uso continuado, programado y coordinado debe formar parte del sistema de prevención.

Algunos de los requisitos exigidos para ser titular de los derechos establecidos por la *Ley de Dependencia* que, a nuestro juicio, impiden el cumplimiento del objetivo de prevención que inspira la propia ley. Para acceder al sistema es necesario tener tres o más años de edad, lo cual, aún desarrollando programas específicos de atención temprana, no garantiza los mismos derechos a los menores de tres años y a sus familias. Además, es necesario encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos. Este requisito impide que el sistema de prevención atienda a las personas que evolucionan hacia la dependencia. En el programa ACTIVA, todas las personas diagnosticadas de una patología que potencialmente genera discapacidad y dependencia son integradas en el sistema de prevención, independientemente de la edad y del grado de dependencia que presenten en la actualidad.

El procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia que debe iniciarse a instancia de la persona que pueda estar afectada por algún grado de dependencia o de quien ostente su representación. La garantía de que el derecho a participar en el Sistema es ejercido universalmente en condiciones de igualdad efectiva, como reza en otro de los principios que inspiran la ley, únicamente está garantizada si, de manera generalizada, las personas diagnosticadas de una patología que genera dependencia son derivadas por el propio Sistema al órgano que valora y emite el reconocimiento del derecho.

PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA

La realidad actual exige un nuevo marco legal y organizativo que regule la atención sociosanitaria, que potencie el trabajo multidisciplinar y en equipo y la coordinación entre los sectores social y sanitario para una mejor asignación de los recursos en un sistema cuya sostenibilidad debe asegurarse a largo plazo.

La atención universal de las personas dependientes, sus cuidadores familiares, la prevención de la dependencia ya instaurada y la de aquellas personas con patologías que evolucionan hacia una situación de dependencia, deberá ser controlada por un equipo sociosanitario coordinado, donde cada uno sepa cual es su papel y su responsabilidad dentro de la red asistencial.

El plan de atención integral a la dependencia que se propone (ACTIVA) se estructura en cuatro fases, en las que participan cinco "agentes" pertenecientes a los distintos niveles de los servicios sanitario y social, con la colaboración de las asociaciones de afectados (véase el diagrama I, Pág. 71).

La atención a las personas en situación actual o potencial de dependencia y a sus cuidadores se aborda a partir de la red de Atención Primaria y los Servicios Sociales existente, manteniendo la continuidad del actual sistema. Pero, la existencia de servicios ofrecidos por estos agentes, que en nuestro planteamiento se corresponde con la **intervención directa** ofrecida en la fase 4 del programa, no es suficiente; para que el funcionamiento sea eficiente es necesario que todos los potenciales usuarios lleguen al programa, lo cual será garantizado con las actuaciones que se llevan a cabo en la fase 1 (**diagnóstico y detección**) y en la fase 2 (**valoración, orientación y prevención**). Además, es imprescindible establecer los mecanismos que permitan la correcta transmisión de información entre los diferentes agentes, mecanismos que deben, por una parte, garantizar una óptima coordinación sociosanitaria y, por otra parte, permitir la evaluación de los diferentes objetivos marcados para cada agente en cada fase del programa. Una representación esquemática de dicha coordinación es presentada en el diagrama II y la posición del usuario en el sistema de atención integral en el diagrama IV (Págs. 72 y 74 respectivamente).

Para que la coordinación tenga lugar, no basta con el diseño de las redes de transmisión de información y la buena voluntad de los agentes implicados, es necesario introducir algunas unidades o "agentes" encargados específicamente del funcionamiento integrado y coordinado de todo el sistema. En el programa ACTIVA la coordinación del sistema de atención a la dependencia se garantiza mediante:

- La creación de un nuevo organismo autonómico, a saber, el Consello do Servicio Galego de Dependencia, (véase el diagrama III, Pág. 73)
- La introducción de Unidades de Coordinación y Seguimiento en cada área sanitaria, encargadas de llevar a cabo la fase 3 del Programa de Prevención: **coordinación e intervención**.

- La reestructuración y reorientación de los actuales Equipos de Valoración y Orientación (EVO) para que, convertidos en Equipos de Valoración, orientación y Prevención (EVOP), se encarguen del desarrollo de la fase 2 del Programa: **valoración, orientación y prevención**.

La función de Prevención adoptada por los EVOP en Servicios Sociales, la creación de la estructura de las Unidades de Coordinación y Seguimiento (UCS) en las Xerencias de Atención Primaria de los Servicios Sanitarios y la coordinación de ambos sectores permitirá reorientar los servicios y la forma en que se organizan, posibilitando una respuesta adecuada y eficiente a las necesidades de atención y promoción de la autonomía personal de las personas dependientes o potencialmente dependientes.

Para establecer la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales se creará un sistema unificado de información con circuitos establecidos mediante una serie de protocolos e informes (véase el diagrama II, Pág. 72):

- **Protocolos de Detección – Derivación,** desde atención sanitaria especializada y Atención Primaria hacia los EVOP, mediante los cuales se detectará a las personas dependientes y a sus cuidadores.
- Detectados afectado y cuidador se emitirá, por parte de las **Juntas de Valoración** de los EVOP, un **informe social y sanitario** con las propuestas de actuaciones para la prevención de la dependencia que se remitirán a la Unidad de Coordinación y Seguimiento (UCS) correspondiente.
- La UCS se apoyará en los informes para elaborar el **Plan individualizado de actuación**, que transmitirá a los médicos y enfermeros comunitarios, y a los trabajadores sociales de los Ayuntamientos para llevar a cabo la intervención directa.
- Anualmente la UCS enviará a la Junta de Valoración de los EVOP un **informe anual** para evaluar el cumplimiento y efectividad de los programas, recursos y servicios puestos a disposición del afectado y del cuidador acreditado.
- Por su parte el EVOP emitirá a la Administración una **memoria anual** de resultados.

Estos circuitos de información funcionarán de manera eficiente si se da un proceso de informatización del Sistema que permita entender el proceso asistencial como un todo, donde la atención sociosanitaria funcione como algo integral orientado a los procesos y no como una atención por partes.

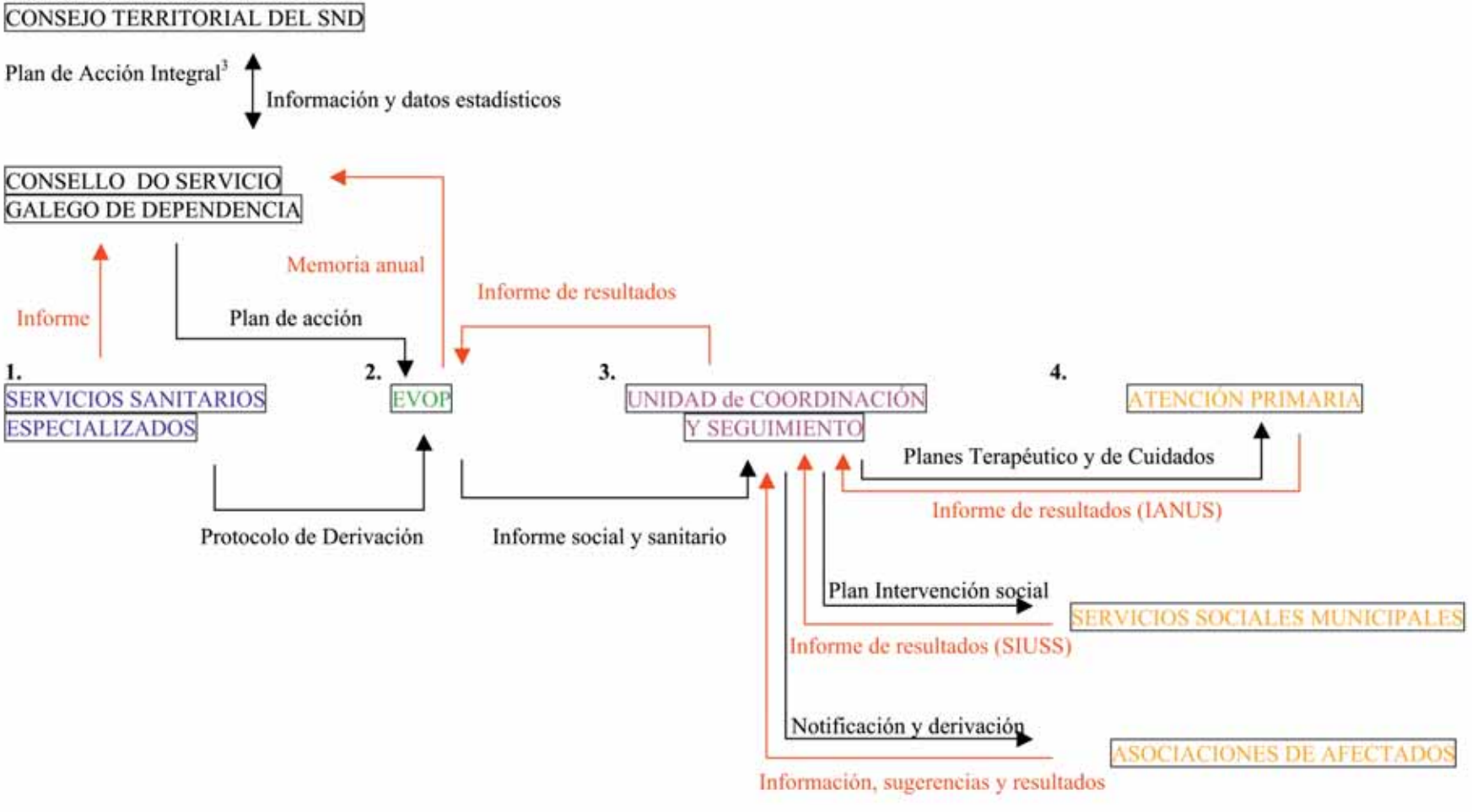
Diagrama I

PROGRAMA GALLEGO DE PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA
Actuación Coordinada- Test Integral para la Vida Autónoma (ACTIVA)

FASE	AGENTE PREVENCIÓN	EQUIPO PROFESIONAL	FUNCIONES / ACCIONES DE PREVENCIÓN
1. Diagnóstico Detección	SERVICIOS SANITARIOS ESPECIALIZADOS	• Médicos Especialistas • Enfermera de procesos generadores de dependencia • Secretarías de Servicio	- Diagnosticar patología - Detectar dependencia - Derivar al programa de prevención mediante el "Protocolo de Derivación"
2. Valoración Orientación Prevención	EVOP	• EVOP (médico, trabajador social, psicólogo, terapeuta ocupacional, aparejador, estadístico) • ***Junta de valoración***: EVOP + Médico y Enfermero de la *Unidad de Coordinación y Seguimiento*	- Citar afectado (+cuidador) - Valorar grado y nivel de dependencia - Realizar informes sanitario y social de orientación para prevención de dependencia - Derivar hacia la *Unidad de Coordinación y Seguimiento* para intervención preventiva
3. Coordinación Intervención	Unidad Coordinación y Seguimiento	• Equipo UCS (médico, enfermero, trabajador social) • Equipo UCS + médico y enfermero de AP + Coordinador Servicios Sociales + representante asociación de afectados	- Elaborar Programas Individualizados de Atención sanitaria y social para prevención de dependencia. - **Estudio de casos** - Derivación a las unidades últimas de intervención directa
4. Intervención Directa	A P Servicios Sociales Asociaciones	• Médicos y Enfermeros de AP • Coordinador SS. SS + Trabajadores Sociales Municipales • Asociación de Afectados	- Citar afectado (+ cuidador): cuidados sanitarios - Citar afectado (+ cuidador): intervención social - Información y asesoramiento a profesionales y usuarios

Diagrama II

Actuación Coordinada- Test Integral para la Vida Autónoma (ACTIVA)
REDES DE TRANSMISIÓN DE INFORMACIÓN PARA LA PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA: Coordinación y Evaluación



[3] A desarrollar mediante convenios entre la Administración General del Estado y cada una de las CC AA, de acuerdo con el anteproyecto de Ley de Dependencia.

ORGANIGRAMA DEL SISTEMA DE PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA *Diagrama III*

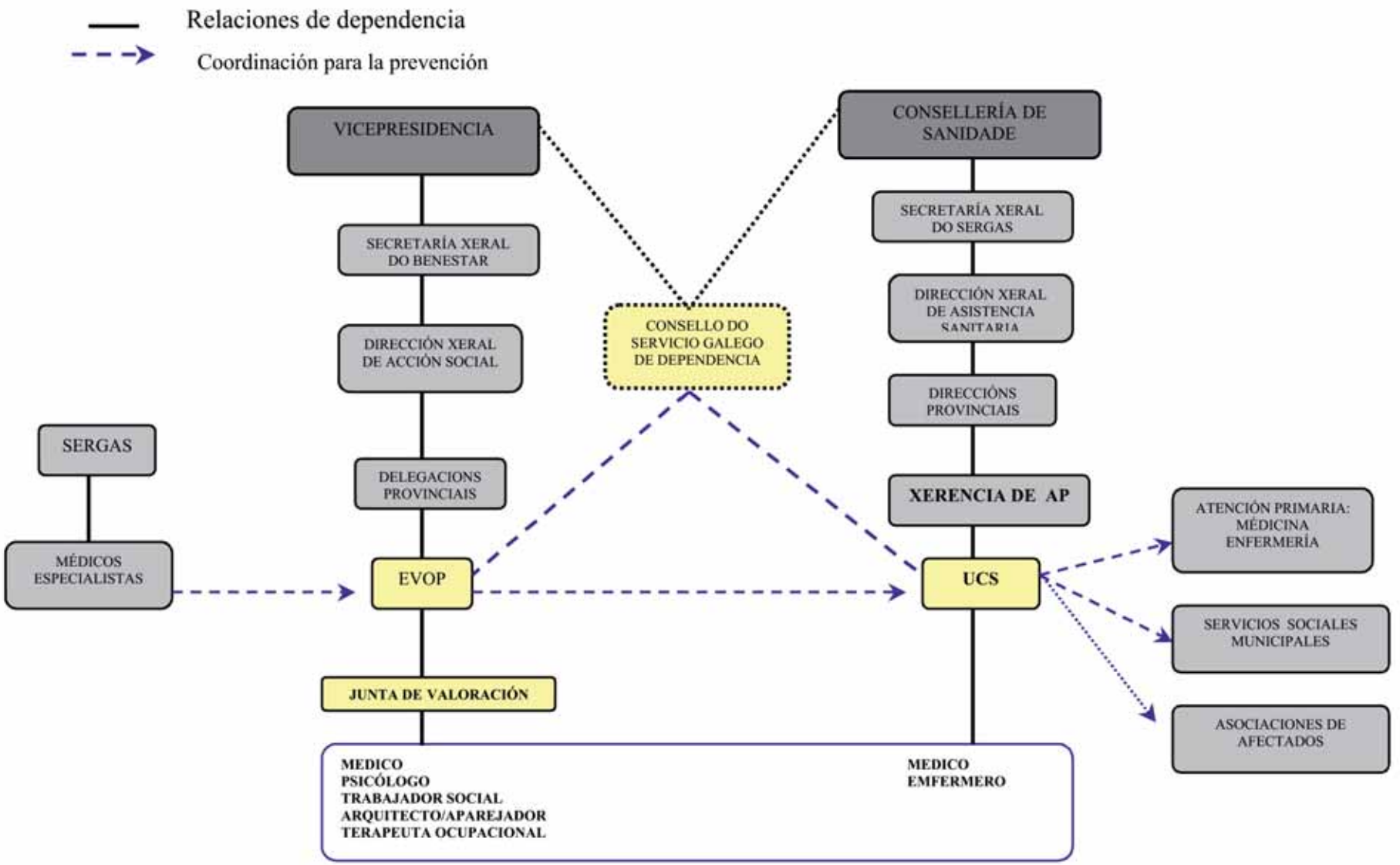


Diagrama IV

EL USUARIO DENTRO DEL SISTEMA DE PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA

Fase 1. Diagnóstico y Detección de la situación de dependencia.

Agente 1. Servicios Sanitarios Especializados.

Aunque pueden existir distintas vías de entrada al sistema, generalmente la detección de las situaciones de dependencia, especialmente en menores de 65 años, la realizan los médicos especialistas después de que se confirme el diagnóstico de las patologías que las generan. Para que las personas afectadas se puedan beneficiar de un programa de atención a la dependencia, especialmente en términos de prevención, es relevante que la incorporación sea temprana.

1.1. Objetivos

Objetivo general:
Garantizar la detección precoz de las patologías generadoras de dependencia, y la derivación de todas las personas afectadas por tales patologías hacia un programa de atención integral que evite, retrase o minimice la aparición de situaciones de dependencia.

Objetivos específicos:
Para alcanzar el objetivo general, habrá que adoptar las medidas necesarias dentro de la estructura hospitalaria para mejorar la calidad en la atención sanitaria prestada a las personas con dependencia o en riesgo de desarrollarla. En particular, al logro del objetivo último va a contribuir la consecución de los siguientes objetivos:

(1) Disponer de **guías clínicas** que reduzcan la variabilidad clínica en la atención integral a las personas con sospecha de padecer procesos generadores de dependencia, desde la sospecha a la confirmación del diagnóstico y su posterior seguimiento, facilitando la obtención del diagnóstico en plazos que impidan el agravamiento del proceso sin tratamiento adecuado.

(2) **Gestionar los procesos** generadores de dependencia de forma eficiente e individualizada, desde la sospecha al diagnóstico definitivo y su posterior seguimiento.

(3) Disponer de **software específico** que facilite una correcta atención, tanto ordinaria como urgente, sobre todo, a las personas con enfermedades poco comunes y generadoras de dependencia.

(4) Establecer mecanismos para una correcta **comunicación y coordinación** con los profesionales encargados de la atención integral a las personas que padecen procesos generadores de dependencia.

(5) Incrementar la **investigación** y la **formación** en temas relacionados con las patologías generadoras de dependencia, y con la prevención y retraso en la aparición de situaciones de dependencia, y en su rehabilitación.

1.2. Población diana

Población de 0 a 65 años, pudiendo extenderse al total de la población, residente en Galicia.

1.3. Actuaciones

Los objetivos marcados podrán alcanzarse llevando a cabo las siguientes actuaciones:

(1)

- Creación de **grupos multidisciplinares de expertos** para la elaboración de guías clínicas de procesos generadores de dependencia.

(2)

- Creación de la figura de **Enfermera de procesos generadores de dependencia**, con el fin de gestionar cada caso de forma individualizada. La labor de esta enfermera consiste, desde la sospecha del problema, en facilitar la realización de las pruebas diagnósticas dentro de los tiempos establecidos, acompañar al usuario a través del sistema hasta alcanzar el diagnóstico definitivo y dar un seguimiento del proceso generador de dependencia, en caso de confirmarse, convirtiéndose en el interlocutor del usuario con el nivel de atención especializada en relación a su proceso. Además, esta Enfermera recogerá los datos necesarios para elaborar los indicadores de evaluación de esta Fase del Programa y elaborará el informe anual que se envía al Consello do Servicio Galego de Dependencia.

- Establecimiento de **consultas de alta resolución** tanto en la fase previa al diagnóstico como en las sucesivas visitas de seguimiento, apoyándose para ello en la figura de la Enfermera de procesos generadores de dependencia.

(3)

- Habilitación del **software específico** necesario, dentro de la **Historia Clínica Informatizada y Única (IANUS),** que facilite la correcta atención de las

personas con problemas poco comunes. Alarmas de contraindicaciones terapéuticas, enlaces con protocolos de atención específica ante situaciones de urgencia, valoración funcional y planes de cuidados, etc., deben ser accesibles desde cualquier lugar de atención dentro de la red sanitaria, tanto para la atención urgente como ordinaria, en Atención Hospitalaria como Atención Primaria.

(4)

- Implantación de un P**rotocolo de Detección - Derivación** de personas con procesos generadores de dependencia a los Equipos de Valoración, Orientación y Prevención (EVOP) del área sanitaria correspondiente. Un posible modelo de dicho protocolo se incluye en el anexo IV.

- Establecimiento de **Especialistas Consultores de Referencia** de las diferentes especialidades relacionadas con los procesos generadores de dependencia, a los que puedan acceder los profesionales de los Servicios Sociales y de Atención Primaria para cualquier información o consulta que necesiten sobre prevención, tratamiento y rehabilitación.

(5)

- Facilitar las **herramientas que favorezcan la investigación** en los temas relacionados con los procesos generadores de dependencia, en particular, incrementando los recursos destinados a este fin.

- Facilitar a los médicos especialista en el ámbito de los procesos generadores de dependencia el acceso a **formación específica y actualizada** en relación a dichos procesos.

- Ofertar **formación específica** en relación a patologías con procesos generadores de dependencia a los profesionales del Programa Gallego de Prevención de Dependencia, especialmente a los de Atención Primaria.

1.4. Evaluación

El *Programa Gallego de Prevención de Dependencia* podrá evaluar el cumplimiento de cada uno de los objetivos establecidos para esta fase en el plazo marcado mediante los siguientes indicadores, que la enfermera de procesos recogerá para elaborar un informe que remitirá al Consello do Servicio Galego de Dependencia:

Indicadores de proceso

- Existencia de **grupos multidisciplinares de expertos** para la elaboración de guías clínicas de procesos generadores de dependencia.
- Existencia de la figura de **Enfermera de procesos generadores de dependencia.**

- Existencia de **consultas de alta resolución** establecidas
- Existencia de un **Protocolo de Detección -Derivación**.
- Existencia de la figura de **Especialista Consultor de Referencia.**
- Existencia de **software específico** para adaptar **IANUS** a la correcta atención de las personas con problemas poco comunes.
- Existencia de un **programa de formación** establecido en el ámbito de la dependencia.

Indicadores de resultado

- Nº de **guías clínicas** elaboradas.
- Nº de **casos gestionados** por las enfermeras de procesos generadores de dependencia.
- Nº de **casos atendidos** en consultas de alta resolución.
- Nº de **personas derivadas** hacia el Programa de Prevención.
- Nº de consultas o colaboraciones solicitadas a los **Especialistas Consultores de Referencia.**
- Nº de participaciones o colaboraciones en **proyectos de investigación** en temas relacionados con los procesos generadores de dependencia.
- Nº de **especialistas que han participado en actividades de formación específica** en procesos generadores de dependencia.
- Nº de actividades formativas.

Fase 2. Valoración, Orientación, Prevención.

Agente 2. Equipo de Valoración, Orientación y Prevención (EVOP).

Una vez detectado y diagnosticado el proceso generador de dependencia, los servicios sanitarios especializados (o, en ocasiones, los servicios de Atención Primaria) derivan todos los casos hacia los programas de atención a la dependencia que, ofreciendo una intervención integral, consiguen evitar o minimizar la situación de dependencia.

En cuanto a la vía por la que introducirse en el *Programa de Prevención de Dependencia*, los actuales Equipos de Valoración y Orientación (EVO), con las modificaciones que se exponen a continuación y que los convertirán en Equipos de Valoración, Orientación y Prevención (EVOP), nos parece la mejor opción por dos razones:

- Son actualmente, y lo seguirán siendo en el marco del futuro Sistema Nacional de Dependencia, un agente muy visitado por las personas en situación de dependencia, debido a las prestaciones a las que se tiene derecho al estar en posesión del certificado de minusvalía que emiten, y seguirán emitiendo en términos de grado y nivel de dependencia, dichos equipos.

- Una vez incorporadas las modificaciones propuestas, dentro de los EVOP (dependientes de Asuntos Sociales), las Juntas de Valoración tendrán una composición multidisciplinar y heterogénea desde el punto de vista de la procedencia de los profesionales que las componen (Sector Social y Sector Sanitario), lo que permite una correcta coordinación de los servicios sociosanitarios para una atención integral de la persona con dependencia, véase el organigrama presentado en el diagrama III (Pág. 73).

Los Servicios Sociales serán la puerta de entrada al Sistema Nacional de Dependencia y el EVOP, además de órgano de valoración para el grado y nivel de dependencia, tendrá que ser también el órgano de coordinación entre el sector social y sanitario. Puesto que el equipo técnico del EVOP valora al interesado, conocerá sus necesidades, lo orientará y, con este conocimiento, establecerá las pautas para el establecimiento del Programa de Prevención de Dependencia más adecuado a las características del proceso, con el objetivo de retrasar las consecuencias de la patología y promover la autonomía personal del afectado. Sus propuestas permitirán posteriormente la elaboración del Plan Individualizado de Atención por parte de la Unidad de Coordinación y Seguimiento, para su posterior desarrollo y puesta en práctica por parte de los Servicios Sociales y sanitarios.

2.1. Objetivos

Objetivo General:
Garantizar la detección precoz de todas las personas en situación de dependencia, sus cuidadores y las personas afectadas por patologías con pronóstico evolutivo hacia la dependencia, y evaluar y derivar a estas personas hacia programas de atención integral que ofrezcan los servicios necesarios para lograr la prevención de la situación de dependencia.

Objetivos específicos:
Para alcanzar el objetivo propuesto, los Equipos de Valoración y Orientación, además de mantener sus funciones actuales que, en los últimos años, se han reducido a Valorar para emitir certificados de minusvalía, deben recuperar su función de Orientación bajo un enfoque de Prevención, para lo cual es esencial una labor de Coordinación. Con este propósito, habrá que implantar los programas necesarios, pero, para llevar a cabo dichos programas, previamente, habrá que modificar la estructura y composición de los actuales EVO para, tal como se mencionó anteriormente, convertirlos en EVOP (Equipos de Valoración, Orientación y Prevención). En particular, el logro del objetivo general pasa por:

(1) Garantizar que todas las personas dependientes o con una patología que evoluciona hacia la dependencia, derivadas desde los servicios sanitarios, son valoradas y orientadas.
(2) Garantizar que todos los cuidadores principales de personas dependientes son acreditados, valorados y orientados.
(3) Garantizar que todas las personas dependientes o con una patología que evoluciona hacia la dependencia y los cuidadores principales son derivados hacia la intervención para la prevención.
(4) Garantizar los flujos de información y la coordinación entre los distintos agentes de los sectores social y sanitario encargados de la atención a la dependencia.
(5) Disponer de mecanismos de evaluación periódica del funcionamiento del sistema.
(6) Garantizar el seguimiento y control del resto de agentes en el ámbito de la prevención de dependencia, actuando como servicio de apoyo**.**
(7) Disponer de los necesarios equipos materiales, técnicos y humanos que garanticen el cumplimiento óptimo de los objetivos planteados.

2.2. Actuaciones

Para lograr los objetivos marcados, es necesario llevar a cabo una serie de actuaciones, que se concretarán en:

1. La creación de los Equipos de Valoración Orientación y Prevención (EVOP).
2. La dotación de equipamientos.
3. La implantación, a desarrollar por estos equipos, de tres programas de actuación:

- Programa de Valoración, Orientación y Prevención a personas con dependencia o que evolucionan hacia una situación de dependencia.
- Programa de Valoración, Orientación y Prevención al Cuidador Familiar de la persona con dependencia: Cuidar al cuidador.
- Plan de coordinación sociosanitaria. Flujos de información, asesoramiento y evaluación.

2.2.1. Los Equipos de Valoración Orientación y Prevención (EVOP)

Hasta el momento, cada EVO, para llevar a cabo la valoración del grado y nivel de dependencia, función en la que se centran, cuenta con un médico, un psicólogo y un trabajador social. Para poder cumplir con las funciones de Orientación, Prevención y Coordinación que les asignamos a los EVOP se requiere, no sólo un mayor número de equipos, sino, y sobre todo, la inclusión en cada equipo de nuevos profesionales pertenecientes a distintos ámbitos.

Los EVOP estarán orientados a la detección y prevención de las situaciones de dependencia, garantizando una atención integral a las personas dependientes, a las que presentan patologías que evolucionan hacia la dependencia y a los cuidadores familiares. Además, los EVOP servirán de enlace, orientación y apoyo a los profesionales de la salud y de los servicios sociales implicados en el proceso de la asistencia de la dependencia, para la prestación de un servicio rápido, eficaz y de calidad.

2.2.1.1. Estructura

En cuanto a la estructura de relaciones internas, dado el organigrama actual (diagrama 2.1), los EVOP dependerán, tanto jerárquica como funcionalmente, de las *Delegacións Provinciais de Igualdade e Benestar Social*. Sin embargo, tal estructura se puede ver modificada ante la creación del *Consello do Servicio Galego de Dependencia*. En tal caso, en cuanto a las funciones o programas de prevención de dependencia, los EVOP dependerán directamente de dicho Consello.

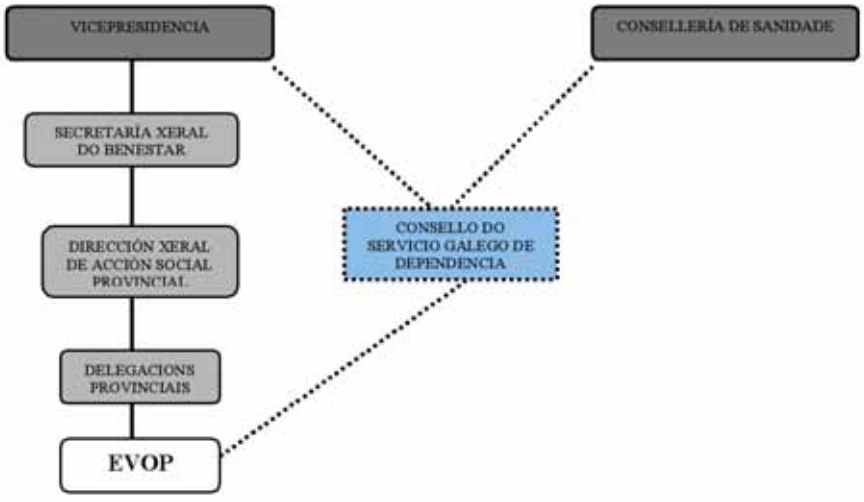


Diagrama 2.1. Estructura de relaciones del EVOP

Además, los EVOP mantendrán relaciones (consultivas, de conexión y externas) con el resto de agentes implicados en el ámbito de la dependencia y con agentes externos: Médicos especialistas (especialistas consultores de referencia), Unidades de Coordinación y Seguimiento, Atención Primaria, Servicios Sociales Municipales, Asociaciones de afectados, Instituciones educativas, Sindicatos...

2.2.1.2. Ámbito

El ámbito territorial de los EVOP será provincial, pudiendo crearse, en función de las necesidades y la temporalización que se realice para la implantación de la *Ley de Dependencia* y el *Programa Gallego de Prevención de Dependencia*, equipos en varias localidades de algunas provincias.

2.2.1.3. Composición del EVOP

Cada Equipo de Valoración, Orientación y Prevención (EVOP) estará compuesto por:

- El actual personal de los EVO, teniendo en un futuro que aumentar su número dependiendo de las propuestas de servicios que se le adjudiquen y de la temporalización que se realice para la implantación del Programa Gallego de Prevención de Dependencia.
- Nuevos profesionales: un Arquitecto o Aparejador, un Terapeuta Ocupacional y un Estadístico.

Como ha sido mencionado anteriormente, la dependencia afecta, al menos, a cinco áreas de cuidados: capacidad funcional, salud física, salud mental, apoyo informal y vivienda. Así, para contemplar y acometer el abordaje integral, tanto de la enfermedad como del contexto socio-familiar de la discapacidad, es necesaria la presencia, además de los actuales profesionales del EVO, de un terapeuta ocupacional y un arquitecto o aparejador. Por otra parte, la función de recopilación y gestión de datos, y la elaboración de memorias estadísticas asignada a los EVOP requieren la presencia de un estadístico en estos equipos.

• Juntas de Valoración

En cada EVOP, para llevar a cabo las actuaciones correspondientes al Plan de Prevención de Dependencia, se reunirán Juntas de Valoración con la siguiente composición:

- El personal correspondiente del EVOP (médico, psicólogo, trabajador social, terapeuta ocupacional y aparejador o arquitecto)
- El médico y el enfermero comunitario de la **Unidad de Coordinación y Seguimiento** (agente que veremos en la fase 3) del área sanitaria a la que pertenecen los casos a tratar.

- Otros profesionales "invitados", en función de las necesidades (médicos especialistas, representantes de asociaciones, …)

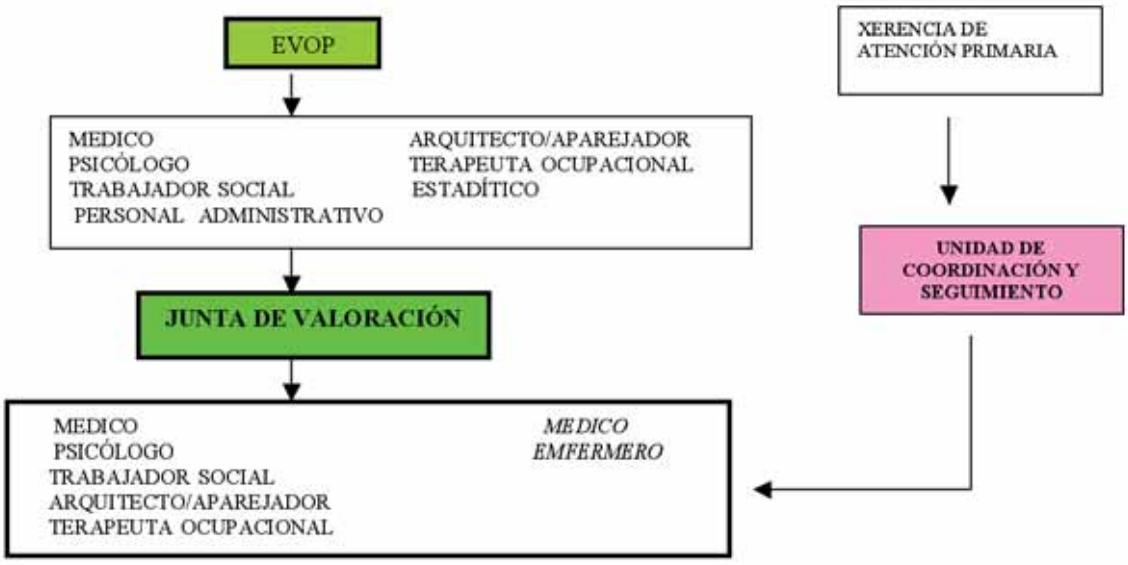


Diagrama 2.2. *Estructura de la Junta de Valoración*

Así configurados, los equipos de trabajo reúnen las condiciones para que se pueda abordar la dependencia desde las distintas vertientes del problema, y de manera coordinada:

- Los equipos tienen un carácter multidisciplinar en su composición estable (médicos, enfermero, psicólogo, trabajador social, arquitecto/aparejador, terapeuta ocupacional), además de poder contar con colaboraciones externas.
- Los equipos son heterogéneos en cuanto a la procedencia de sus componentes: Servicios Sociales, Atención Primaria (médico y enfermero de la UCS), además de contar con profesionales de Servicios Sanitarios especializados (Neurólogos, Fisioterapeutas,…), entorno familiar y Asociaciones para ciertas intervenciones puntuales de información y asesoramiento cuando, en determinados casos y por criterio del Presidente de la Junta de Valoración, se requieran.

La asistencia de los profesionales de la Unidad de Coordinación y Seguimiento a la Junta de Valoración es muy importante, ya que les permite conocer los aspectos más relevantes a la hora de valorar la dependencia, así como las principales necesidades de los usuarios. Este personal, que depende del Sector Sanitario (SERGAS), tendrá así la función de colaborador y enlace entre el Sector Social y el Sector Sanitario, transmitiendo al resto del sistema la información y formación recibida en el ámbito de la dependencia.

2.2.1.4. Evaluación

La transformación de cada equipo podrá ser evaluada a través de los siguientes indicadores:

- Existencia de un equipo formado por todos los profesionales considerados.
- Existencia de una Junta de Valoración establecida
- Nº de reuniones de las Juntas de Valoración
- Nº de profesionales externos que asistieron a Juntas de Valoración

2.2.2. Dotación de equipamientos

2.2.2.1. Equipamientos

Infraestructuras

La actividad se llevará a cabo en las actuales dependencias de los EVO. Salvo que por su dimensión o características especiales, en particular las relacionadas con la accesibilidad, se justifique una posterior ampliación, no será necesaria la creación de nuevas infraestructuras.

Tecnología sanitaria

Se contará con el material y aparatage sanitario ya disponibles en los centros de valoración, además del que se considere necesario para la elaboración del informe sanitario.

Tecnologías de la información y la comunicación

- Equipos informáticos
- Equipos de telefonía
- Correo electrónico
- Videoconferencia (cuando la tecnología esté implantada)
- Página web

Material informativo

Guía para el usuario del Programa de Prevención, guías de recursos y servicios del Programa de Prevención, guía de asociaciones que incluya los servicios ofrecidos, folletos y trípticos informativos de asociaciones de afectados, …)

2.2.2.2. Evaluación

El cumplimiento de los objetivos en cuanto a dotación de equipamientos se determinará analizando los siguientes indicadores:

- Existencia de una guía del Programa de prevención de dependencia
- Existencia de una guía de recursos y servicios del Programa de Prevención

- Existencia de una página web del Programa Gallego de Prevención de Dependencia
- Existencia de una guía de Asociaciones que incluya los servicios que ofrecen
- Existencia de material informativo
- Nº de profesionales con correo electrónico
- Nº de profesionales con equipos de telefonía e informáticos
- Nº de videoconferencias

2.2.3. Programa de Valoración, Orientación y Prevención a personas dependientes o en situación de evolución hacia la dependencia

2.2.3.1. Objetivos

Objetivo General

Garantizar que todas las persona dependientes o que están afectadas por una patología que evoluciona hacia la dependencia participen en un Programa Preventivo individualizado de atención integral que, atendiendo a las características de su proceso y de su proyecto de vida, les permita no sólo mejorar su condición física, sino promocionar su autonomía personal el mayor tiempo posible mejorando, en definitiva, su calidad de vida.

Objetivos específicos

Los objetivos específicos que se trata de alcanzar con la implantación de este programa, y que permitirán alcanzar el objetivo general, son:

(1) Garantizar que todos los usuarios disponen de suficiente información y orientación respecto a su patología (características, pronóstico evolutivo, posibles complicaciones,…) y respecto al Programa de Prevención de Dependencia.

(2) Garantizar que todas las personas dependientes disponen de un certificado de grado y nivel de dependencia, así como de las prestaciones y ayudas asociadas.

(3) Garantizar que todos los usuarios son valorados y derivados hacia las unidades de intervención para la prevención.

2.2.3.2. Población diana

Este programa está dirigido a las personas comprendidas entre 0 y 65 años dependientes o con patologías que puedan evolucionar hacia una situación de dependencia, pudiendo incluir a toda la población dependiente, que hayan sido derivadas desde los servicios sanitarios especializados (o de Atención Primaria).

2.2.3.3. Funciones

Para alcanzar los objetivos marcados en este programa, los EVOP deberán llevar a cabo las siete funciones siguientes que, de alguna manera, indican la trayectoria seguida por cada uno de los casos que, derivados desde los servicios sanitarios, llegan al EVOP:

(1) **Recepción y tramitación de la información remitida por los servicios sanitarios** (médicos Especialistas y de Atención Primaria), información que aparece incluida en los Protocolos de Detección-Derivación.

(2) **Citación** de las personas que, derivadas desde la asistencia sanitaria, necesitan ser reconocidas para entrar en el Programa de Prevención de Dependencia.

• Sistema de citación

Para que las personas derivadas al EVOP desde los servicios sanitarios sean reconocidas y valoradas, con el fin de poder incorporarse al Programa de Prevención de Dependencia, es necesario diseñar un sistema de citación, respecto al cual creemos que son importantes las siguientes consideraciones:

En cuanto a las *Agendas*:

- Las agendas deberán confeccionarse definiendo el nº de afectados derivados que se verán por día.
- Los nuevos afectados deberán citarse según la prioridad: preferente (P), normal (N).
- La agenda deberá estar automatizada y dará la cita secuencialmente según sea Preferente o Normal.

En cuanto al *sistema de citas*

- Revisar el actual sistema de citas incorporando la prioridad según los datos del "estado actual" contenidos en el Protocolo de Derivación.
- Los afectados citados para un mismo día deberán pertenecer a la misma área sanitaria, para que correspondan a la misma Unidad de Coordinación y Seguimiento.
- El sistema de citas contemplará la inclusión de la cita del cuidador, cuando el usuario es dependiente.
- El afectado dependiente y su cuidador serán citados para el mismo día
- Las citaciones se darán antes de 3 meses.
- Se designará al responsable de la agenda de citación y de la valo-

ración para la prioridad en las citas. El responsable de la agenda se encargará de:

- Pasar semanalmente al responsable del equipo de valoración lo protocolos de derivación para valorar la prioridad de la cita.
- Incluir en la agenda informatizada el tipo de consulta (Nuevo o Revisión) y la preferencia (P-N).
- Que se envíe por correo la notificación de cita, incluyendo mes, día, hora, lugar y dirección, e indicando la "documentación que debe aportar".

(3) **Dar información y orientación inicial a los usuarios** respecto al Programa Gallego de Prevención de Dependencia en general y respecto a este programa en particular.

Con este propósito será de gran interés elaborar material informativo, como una guía para el usuario del Programa de Prevención y guías de recursos y servicios (del Programa de Prevención y de las Asociaciones), además de disponer de trípticos informativos de asociaciones de afectados y otras informaciones de interés.

(4) **Recopilación, por parte de los distintos profesionales, de toda la información necesaria** para la valoración y emisión de dictámenes, y para la elaboración de los informes social y sanitario.

(5) Reunida la Junta de Valoración, realizar una **valoración individualizada e integral de los usuarios** para:

- Emitir los dictámenes técnico-facultativos.
- Certificar el grado y nivel de dependencia.
- Establecer el plazo a partir del cual se podrá revisar el grado y nivel de dependencia
- Valorar el riesgo de evolución hacia la dependencia.
- Realizar los informes sanitario y social, con propuestas que servirán de base para la elaboración, por parte de la UCS, del plan individualizado de atención.
- Informar al usuario sobre los distintos aspectos de su patología (características, evolución prevista, tratamientos preventivos,…) y sobre las prestaciones y ayudas disponibles.

El Equipo Técnico de Valoración debe reunirse en **Junta de Valoración para la valoración del grado y nivel de dependencia** de la persona dependiente, según el calendario y programación previsto, y para la emisión de los dictámenes técnico – facultativos.

Los dictámenes contemplarán los informes del médico, psicólogo, trabajador social, arquitecto o aparejador, terapeuta ocupacional y

médico y enfermero de la UCS, para el abordaje integral de la discapacidad en el contexto sociosanitario del afectado.

• Procedimiento para el reconocimiento y calificación del grado de dependencia

Solicitudes y lugar de presentación

El procedimiento para la calificación del grado y nivel de dependencia debe ser iniciado por el EVOP a la recepción de los Protocolos de Detección - Derivación que envían los Servicios Sanitarios del área sanitaria de referencia.

Buscando el objetivo último de prevención de dependencia, es relevante detectar lo antes posible a aquellas personas en situación de dependencia o con un pronóstico evolutivo hacia la dependencia, para actuar de inmediato, haciendo una buena planificación y gestión de las necesidades sociosanitarias y económicas que tiene el afectado y su familia, con el fin de evitar o minimizar la aparición de la dependencia, y retrasar las consecuencias.

Documentación que aportará el interesado

Basándose en la información contenida en los protocolos de detección-derivación que envían los servicios sanitarios, se pedirá al usuario que acuda a la cita para el reconocimiento en el EVOP con la documentación que se solicita actualmente en los EVO y con toda aquella que se considere necesaria para el estudio de cada caso. Además, los miembros del equipo de valoración podrán solicitar la historia clínica del usuario si lo consideran conveniente.

Para los efectos de valoración social, además de los documentos complementarios, deberán aportar información sobre las ayudas o servicios que reciben de los Servicios Sociales Municipales. Por otra parte, si se establece algún sistema de "copago" en función de la capacidad adquisitiva, será necesaria la documentación que acredite el nivel de renta y patrimonio del usuario.

Competencia e inicio de procedimiento

Los Equipos de Valoración, Orientación y Prevención de Dependencia (EVOP) serán competentes para iniciar, instruir y resolver los procedimientos para el reconocimiento, declaración y calificación del grado y nivel de dependencia

Reconocimiento

El reconocimiento del interesado y, en caso de que éste sea dependiente, el de su cuidador familiar, se llevará a cabo, siguiendo el

procedimiento de citas determinado, por el equipo técnico de valoración, que podrá solicitar informes, pruebas o exploraciones complementarias si las características clínicas del caso lo aconsejan.
El médico del EVOP, junto con el médico y el enfermero de la UCS, el psicólogo y el trabajador social, junto con la enfermera de la UCS, reconocerán al afectado para poder llevar a cabo la valoración del mismo y emitir los correspondientes dictámenes e informes.
Además, en la valoración deben participar también un terapeuta ocupacional y un arquitecto o aparejador, para contemplar y acometer el abordaje integral tanto de la enfermedad como del contexto socio familiar de la discapacidad en la emisión de los dictámenes.
Así, finalizado el reconocimiento en el EVOP, se fijará el día para la visita de estos profesionales con el objeto de:

- Terapeuta Ocupacional: valorar y elaborar un informe respecto a las necesidades de terapias, valoración de las actividades de la vida diaria y estudios ergonómicos para las ayudas técnicas necesarias para la vivienda y sus necesidades sociales, educativas o laborales.
- Arquitecto o Aparejador: valorar y elaborar un informe respecto a eliminación de barreras, las necesidades de adaptación de la vivienda, puesto de trabajo, centro educativo, etc.

Ambos informes serán tenidos en cuenta para establecer las necesidades de movilidad, cuidados de atención y promoción de la autonomía personal y todas las recomendaciones necesarias para el apoyo y orientación del afectado.

<u>Emisión de dictámenes y determinación de grado y nivel de dependencia</u>

Realizados los reconocimientos, el equipo técnico de valoración se reúne en Junta de Valoración para, basándose en los datos obtenidos,…

- Emitir el dictamen técnico-facultativo.
- Emitir el certificado de valoración con el grado y nivel de dependencia.
- Determinar el plazo a partir del cual se podrá revisar el grado y nivel de dependencia.

Con la implantación del *Programa Gallego de Prevención de Dependencia*, los dictámenes serán elaborados con los criterios y baremos establecidos, que incluirán los aspectos de prevención de dependencia. En particular, debe contemplarse no sólo el diagnóstico sino el pronóstico evolutivo en los criterios para determinar el grado y nivel de dependencia. Además, dado que la resolución dic-

tada es importante cara a la aplicación inmediata de las medidas de prevención propuestas, cuando se detecte una situación grave, tanto respecto al afectado como al cuidador familiar, debe dictarse la resolución en un plazo razonable, entre 1 y 3 meses.
Con el objetivo de prevención que se trata de alcanzar, el grado y nivel de dependencia determinado se revisará no sólo transcurrido el plazo fijado, sino también cuando desde los servicios sanitarios se envíe una petición de revisión acompañada de la documentación o informes que indiquen que las circunstancias por las que se le asignó el grado y nivel de dependencia o la valoración sociosanitaria del afectado o del cuidador variaron sustancialmente.

Además de los dictámenes, se elaborará un informe sanitario y un informe social con la información y recomendaciones sobre medidas terapéuticas y de cuidados necesarios para prevenir la dependencia. Dichos informes servirán de enlace y transmisor de información entre el EVOP y el siguiente prestador de servicios para la prevención, a saber, la Unidad de Coordinación y Seguimiento (UCS).
Como ha sido mencionado, la participación del médico y el enfermero de la UCS es relevante ya que, por una parte, podrán informar de los recursos de Atención Primaria y de las posibilidades de obtención de los recursos no disponibles en la cartera de servicios y, por otra, servirán de enlace en la coordinación entre el Sector Social y la Atención Sociosanitaria. La asistencia a la Junta les permite conocer la valoración individual de los afectados, el tipo de discapacidad y sus consecuencias tanto para el afectado como para su cuidador; este conocimiento les será de gran utilidad ya que, como veremos en la fase 3, la UCS será la responsable de elaborar el “programa individualizado de atención” (terapéutico, de cuidados y de intervención social).

- Elaboración de los informes sanitario y social

Realizados los reconocimientos para la emisión de los dictámenes, la Junta de Valoración debe elaborar un informe sanitario y un informe social, que serán remitidos a la Unidad de Coordinación y Seguimiento, en los que se recoge toda la información relevante para el establecimiento del “plan individualizado de atención”, así como las principales recomendaciones que deben guiar dicho plan.

Informe sanitario

En el informe sanitario se debe incluir, al menos, información y/o recomendaciones sobre los siguientes aspectos:

- Diagnóstico

- Pronóstico evolutivo
- Grado y nivel de dependencia reconocido
- Contraindicaciones farmacológicas
- Ayuda psicológica
- Fisioterapia
- Necesidades de apoyo personal y técnico
- Cuidados de enfermería
- Formación

Informe social

El informe social recogerá información y/o recomendaciones sobre:

- Diagnóstico
- Pronóstico evolutivo
- Grado y nivel de dependencia reconocido
- Valoración socioeconómica
- Ayudas domiciliarias
- Ayuda de tercera persona: cuidador, asistente personal, transporte.
- Ayudas técnicas para AVD
- Teleasistencia
- Adaptación del hogar
- Domotización
- Apoyo social
- Orientación educativa/laboral
- Asociacionismo

(6) **Coordinar la intervención sociosanitaria**, recopilando y enviando la documentación e información, en particular los informes social y sanitario, a la Unidad de Coordinación y Seguimiento.

(7) **Controlar y hacer un seguimiento de los casos**, con valoración de memorias anuales procedentes de la UCS.[4]

2.2.3.4. Evaluación

El funcionamiento del programa será objetivamente evaluado mediante el establecimiento de los siguientes indicadores:

Indicadores de proceso:

- Existencia del Programa de Valoración, Orientación y Prevención a personas dependientes o en situación de evolución hacia la dependencia

[4] Los puntos 6 y 7 se incluyen, más bien, en el Programa de Coordinación que veremos más adelante.

- Existencia de una guía del Programa de Valoración, Orientación y Prevención a personas dependientes o en situación de evolución hacia la dependencia
- Existencia de guías de recursos y servicios para la dependencia (del Programa y de las Asociaciones)
- Existencia de una página web del Programa de Prevención de Dependencia
- Existencia de un registro unificado de personas dependientes.
- Existencia de un registro unificado de personas con pronóstico evolutivo hacia la dependencia.
- Existencia de aplicaciones informáticas para recoger y enviar los informes sanitario y social de los afectados a la UCS.

Indicadores de resultado:

- Nº de casos recibidos de los servicios sanitarios
- Nº de trípticos informativos de asociaciones de afectados y otras informaciones de interés distribuidos.
- Nº de citas enviadas según la prioridad
- Nº de personas dependientes reconocidas y valoradas
- Nº de personas potencialmente dependientes reconocidas y valoradas
- Nº de certificados de grado y nivel de dependencia emitidos
- Nº de informes sanitarios y sociales elaborados y derivados a la UCS

2.2.4. Programa de Valoración, Orientación y Prevención al cuidador familiar de la persona dependiente

Dado que actualmente el 80% de las personas dependientes están cuidadas por sus familias, el éxito del programa de prevención de las personas con dependencia depende, en gran medida, del estado de salud y de las condiciones sociales de los cuidadores familiares.

Las cargas en cuanto al tiempo dedicado, carga física y carga emocional que suponen los cuidados que presta, junto a su duración en el tiempo (hablamos de personas dependientes de 0 a 65 años), tienen importantes repercusiones sobre la salud física y psíquica del cuidador, interfieren de forma importante en su actividad laboral, obligaciones familiares y sociales, y afectan, en definitiva, a la calidad de vida de estas personas.

2.2.4.1. Objetivos

Objetivo general

Detectar, valorar y acreditar al cuidador familiar de la persona dependiente, para prestarle la atención que necesita mediante la elaboración de un plan individualizado, que contemple no sólo las características personales del cuidador sino también aquellas relacionadas con el proceso de dependencia de la persona que cuida.

Objetivos específicos

Los objetivos específicos que se trata de alcanzar con la implantación de este programa, y que colaborarán al logro del objetivo general, son:

(1) Identificar, acreditar y registrar a todos los cuidadores familiares de personas dependientes.

(2) Garantizar que todos los cuidadores disponen de suficiente información y orientación respecto a la patología de la persona que cuidan y respecto a su labor como cuidador.

(3) Garantizar que todos los cuidadores disponen de las ayudas y servicios ofertados por el sistema.

(4) Garantizar que todos los cuidadores son valorados y derivados hacia las unidades de intervención para recibir un programa de atención.

2.2.4.2. Población diana

El programa está dirigido a todas las personas identificadas como cuidadores familiares de personas dependientes incluidas en el *Programa Gallego de Prevención de Dependencia.*

2.2.4.3. Funciones

Para alcanzar los objetivos marcados en este programa, los EVOP deberán llevar a cabo las siguientes funciones u ofrecer los siguientes servicios para los cuidadores:

(1) **Información y orientación inicial a los cuidadores familiares.**

Cita para el cuidador

Cuando el afectado derivado por el sistema sanitario al EVOP es dependiente, el sistema de citas tendrá que incluir la cita del cuidador. El afectado dependiente y su cuidador deben ser citados el mismo día. En la cita, además de la fecha y lugar del reconocimiento, se indicará la documentación que el cuidador debe aportar.

Desde el primer contacto, el EVOP debe dar información y orientación a los cuidadores respecto al *Programa Gallego de Prevención de Dependencia* en general y respecto a este programa en particular. Como se mencionó anteriormente, será necesario contar con material informativo, como una guía para el usuario del Programa de Prevención y guías de recursos y servicios, además de disponer de trípticos informativos de asociaciones de afectados y familiares, y otras informaciones de interés.

(2) **Valoración integral e individualizada del cuidador** para elaborar los informes sanitario y social.

Reconocimiento

El reconocimiento del cuidador familiar se llevará a cabo por el equipo técnico de valoración, tras el reconocimiento de la persona dependiente a la que cuida, según el sistema de citas establecido. En dicho reconocimiento, se hará un estudio del estado de salud física y psíquica, y de la situación personal del cuidador.

Elaboración de informes sanitario y social

Tras el reconocimiento y recopilación de la información necesaria, y teniendo en cuenta la edad del cuidador, la edad y el grado de dependencia de la persona a su cargo, el estado de salud tanto físico como mental del cuidador y su situación familiar, económica y profesional, la **Junta de Valoración** valorará su situación actual, así como la necesidad de apoyos y ayudas, y elaborará un informe sanitario y un informe social, que serán remitidos a la Unidad de Coordinación y Seguimiento, en los que se recoge toda la información relevante para el establecimiento del "plan de atención al cuidador", así como las principales recomendaciones que deben guiar dicho plan.

Los informes deben contener información y/o recomendaciones, al menos, sobre los siguientes aspectos:

Informe sanitario

- Edad del cuidador y de la persona a su cargo
- Diagnóstico y pronóstico evolutivo de la persona a su cargo
- Grado y nivel de dependencia de la persona a su cargo
- Estado de salud física y mental
- Necesidades de apoyo personal y técnico
- Plan de cuidados
- Apoyo psicológico
- Necesidad de formación

Informe social

- Edad del cuidador y de la persona a su cargo
- Diagnóstico y pronóstico evolutivo de la persona a su cargo
- Grado y nivel de dependencia de la persona a su cargo
- Valoración socioeconómica (nivel de renta, nivel de estudios, actividad profesional…)
- Prestación económica por cuidador familiar
- Necesidad de ayuda a domicilio o para cuidados del afectado
- Necesidad de centro de día o de noche, centros de respiro
- Teleasistencia
- Ayudas técnicas
- Adaptación de vivienda

- Domotización
- Apoyo social
- Asociacionismo

(3) **Acreditación y registro del cuidador familiar**
Tras el reconocimiento y la valoración por parte de la Junta de Valoración, a la persona que asuma el cuidado de la persona dependiente se le emitirá un Certificado que le acredita como cuidador familiar, siendo los beneficiarios de los servicios o prestaciones que dicha acreditación les confiera. Todos los cuidadores familiares serán registrados por el EVOP.

(4) **Información y orientación al cuidador familiar acreditado** respecto a su labor como cuidador.
El cuidador será informado de las necesidades de cuidados de la persona a su cargo, de las posibles implicaciones para su estado de salud y de la necesidad de participar en un programa de prevención; así como de todos los recursos y ayudas que le permitan aliviar su carga y mejorar la compatibilidad de su vida laboral, familiar y social con el cuidado de la persona dependiente a su cargo.

(5) **Coordinar la intervención sociosanitaria** canalizando el envío de los informes sanitario y social a la UCS, proporcionándole la orientación para la elaboración del Programa Individualizado de Atención.

(6) **Control y seguimiento de los casos** con valoración de memorias anuales procedentes de la UCS.[5]

2.2.4.4. Evaluación

El funcionamiento del programa será objetivamente evaluado mediante el establecimiento de los siguientes indicadores:

Indicadores de proceso:

- Existencia del programa de Valoración, Orientación y Prevención al cuidador familiar de la persona dependiente
- Existencia de una guía del Programa de de Valoración, Orientación y Prevención al cuidador familiar de la persona dependiente
- Existencia de una guía de recursos y servicios para la dependencia

5 Los puntos 5 y 6 corresponden más bien al Programa de Coordinación que veremos a continuación.

- Existencia de un registro unificado de cuidadores familiares
- Existencia de aplicaciones informáticas para recoger y enviar los informes sanitario y social de los cuidadores familiares a la UCS

Indicadores de resultado

- Nº de citas enviadas
- Nº de cuidadores familiares reconocidos y valorados
- Nº de cuidadores familiares acreditados y registrados
- Nº de informes sanitarios y sociales elaborados y derivados a la UCS.

2.2.5. Plan de coordinación sociosanitaria. Flujos de información, asesoramiento y evaluación

Aun existiendo programas, servicios y recursos sociales y sanitarios destinados a la atención a las personas en situación actual o potencial de dependencia y a sus cuidadores, no está garantizado que tales medios lleguen a la totalidad de los destinatarios y que sean eficientemente empleados con un fin de prevención, es decir, ofrecidos de manera programada, individualizada, continuada y evaluada; ni que esos medios sean óptimamente diseñados, planificados y actualizados. Es necesario introducir redes que hagan circular la información dentro del Programa de Prevención de Dependencia y desde el Programa hacia el exterior para, por una parte, guiar al usuario dentro del propio Programa de Prevención y establecer mecanismos de coordinación entre los distintos prestadores de servicios y, por otra parte, disponer de los datos necesarios para evaluar el funcionamiento del Programa de Prevención y para diseñar e implementar las medidas necesarias para mejorarlo.

2.2.5.1. Objetivos

Objetivo general

Garantizar la transmisión de información entre diferentes niveles asistenciales y diferentes servicios implicados en la atención a la dependencia optimizando el uso de los recursos limitados para, haciendo del individuo el eje de la prestación de los servicios y cuidados, promover su autonomía personal.

Objetivos específicos

(1) Garantizar la continuidad de la asistencia y de los servicios ofertados, guiando al usuario a lo largo del programa, con el mínimo de contactos con la Administración.

(2) Garantizar el aprovechamiento de los recursos y servicios, haciendo un seguimiento protocolizado y pormenorizado de cada caso.

(3) Garantizar la eficacia y eficiencia en la gestión de programas, recursos y servicios disponibles.

(4) Planificar y evaluar el desenvolvimiento de las actuaciones.
(5) Garantizar el seguimiento, evaluación y control del Programa de prevención

2.2.5.2. Población diana

El programa está dirigido específicamente a los agentes del Sistema de Prevención de Dependencia que trata de coordinar, orientar y evaluar: Servicios sanitarios especializados, Unidades de Coordinación y Seguimiento y la propia Administración Autonómica. Indirectamente, a través de su relación con la UCS, el programa también abarca al resto de agentes del Sistema de Prevención (Atención Primaria, Servicios Sociales Municipales y Asociaciones de Afectados) y a la Sociedad en general.

2.2.5.3. Funciones

Para alcanzar los objetivos marcados en este programa, los EVOP deberán llevar a cabo diversas funciones u ofrecer diversos servicios. Tal como se refleja en el esquema, el EVOP es enlace entre distintos agentes y transmite información y aborda la coordinación sociosanitaria, la orientación y la evaluación a varios niveles:

1. Los EVOP reciben, a través del Protocolo de Detección-Derivación, la información que proporcionan los servicios sanitarios, generalmente especializados, respecto al diagnóstico, pronóstico evolutivo y características de la patología causante de la discapacidad para la detección de las personas dependientes, su cuidador familiar y las personas con diagnósticos evolutivos hacia una situación de dependencia.

2. Tras el desarrollo de los Programas 1 y 2 vistos anteriormente, en los que en la fase final las Juntas de Valoración (compuestas por profesionales de los ámbitos social y sanitario) elaboran los informes sanitario y social de las personas dependientes, sus cuidadores y las personas con pronóstico evolutivo hacia la dependencia, el EVOP canaliza (desarrollando para ello las aplicaciones informáticas necesarias) el envío de dichos informes a la Unidad de Coordinación y Seguimiento (dependiente de Servicios Sanitarios) para que ésta prosiga con el Programa de Prevención de Dependencia, elaborando el Programa Individualizado de Atención, como veremos en la Fase 3.

Por otra parte, el EVOP indica a las UCS que datos deben proporcionarle, es decir, que indicadores deben elaborar y, anualmente, para que el equipo técnico de las Juntas de Valoración evalúe la coordinación, y el cumplimiento y efectividad de sus recomendaciones e indicaciones individualizadas, el EVOP recibe la memoria anual elaborada por las UCS respecto a sus propias actuaciones y a las de los agentes encargados de la intervención directa.[6]

Así, la Junta de Valoración valora anualmente la Memoria de la USC para determinar, en última instancia, la eficacia de los recursos y servicios puestos a disposición del afectado y del cuidador acreditado. Con este propósito, se establecerá un baremo estándar y unificado para el sector social y el sector sanitario. El uso de estándares en la gestión de la información permitirá evaluar:

- la calidad de la prestación y la cantidad de los recursos, así como si cumplieron el objetivo de prevenir o retrasar las consecuencias de la dependencia.
- las prestaciones y recursos obtenidos por convenios con organismos privados y estudiar la necesidad o no de incorporarlos a los sistemas públicos de asistencia.
- las prestaciones y recursos que no se han ofrecido en su totalidad para prever y planificar el incremento de los mismos.

3. Además, los EVOP son los encargados de proporcionar los datos, transmitir la información y llevar a cabo las acciones necesarias para que la Administración esté en disposición de:

• Promover, controlar y evaluar la implantación, desarrollo y resultados del *Programa Gallego de Prevención de Dependencia*. Con este propósito los EVOP tienen que:

6 En el siguiente apartado, la Fase 3, se explican los indicadores elaborados por la UCS e incluidos en la memoria anual.

- Promover y evaluar, con los profesionales implicados, la implantación de los mecanismos de coordinación sociosanitaria.
  El análisis de los resultados permitirá mejorar la coordinación entre los distintos niveles asistenciales y los distintos servicios, adoptando medidas conjuntas que eviten la duplicidad de servicios, lo que será menos costoso para la Administración y aumentará la eficiencia en la distribución de los recursos limitados.
- Promover y evaluar la implantación de los programas de atención a la dependencia.
- Evaluar los resultados de los programas y servicios ofrecidos desde el EVOP.
- Analizar y evaluar las memorias de resultados enviadas por las UCS.
- Planificar los medios de recogida y transmisión de información.
- Procesar y transmitir toda la información a la Administración.

• Planificar y mejorar la gestión de los recursos sociosanitarios y de la cartera de servicios, y estimar la necesidad de incluir nuevas prestaciones en la cartera de servicios.

• Planificar las políticas asistenciales y las políticas económicas que garanticen el mantenimiento del sistema y su sostenibilidad a largo plazo.

Los EVOP posibilitarán dichas planificaciones elaborando un informe anual estadístico (incluyendo datos de solicitud, acceso, denegación, datos económicos…) de programas, recursos y servicios propuestos, identificando e investigando las incidencias.

Los datos relativos, no solo a las necesidades actuales y futuras de las personas dependientes y de sus cuidadores, sino respecto a las personas afectadas por patologías que generarán dependencias en el futuro permiten anticipar y planificar la disponibilidad de recursos para hacer frente al sostenimiento del sistema.

• Mejorar la calidad y eficacia de los servicios prestados

Con este propósito, los EVOP tendrán que:

- Potenciar el trabajo multidisciplinar y el trabajo en equipo para los distintos agentes.
- Promover la actualización de los recursos, servicios y ayudas.
- Ofrecer información a la población en general y, en particular, a los afectados y sus familias sobre recursos y servicios para la prevención de situaciones de dependencia. La elaboración de guías y el desarrollo de una página web son de gran interés para éste propósito.
- Colaborar en la formación sobre la prevención de las patologías

generadoras de dependencia y en el abordaje, tratamiento, atención sistematizada y prevención de la dependencia.
- Potenciar el uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación para aumentar la calidad, cobertura y accesibilidad de los servicios ofertados

• Realizar análisis estadísticos

Como hemos señalado, los EVOP proporcionan a la Administración los datos estadísticos de programas, actividades sanitarias, intervenciones sociales, servicios, ayudas, etc. que le permitan evaluar el cumplimiento de los objetivos en cuanto a la implantación del sistema, la coordinación, la efectividad de los recursos, la ampliación de la cartera de servicios, etc. Con este propósito, los EVOP deben:

- Desarrollar y potenciar el uso de aplicaciones informáticas para recoger, procesar y transmitir los datos.
- Estandarizar y homogeneizar el registro de los datos procedentes de los distintos servicios sanitarios y sociales (la estructura de las bases de datos debe ser igual), para poder realizar evaluaciones conjuntas de necesidades y resultados, y elaborar estadísticas coherentes.

2.2.5.4. Evaluación

Uno de los objetivos de este programa es, precisamente, evaluar el funcionamiento global del Programa de Prevención y, como tal, el funcionamiento de los programas 1 y 2 vistos anteriormente, lo cual llevará a cabo a través del análisis de los indicadores planteados para cada uno de los programas; así como el análisis de los indicadores planteados respecto a la creación e implantación de los propios EVOP y respecto a la dotación material y técnica de que disponen. Los datos referidos a todos estos indicadores, junto con los datos obtenidos a través de los informes anuales enviados desde las UCS y los datos referidos a los indicadores planteados anteriormente para la Fase 1 del Programa de Prevención serán recogidos y procesados para elaborar la memoria estadística que el EVOP facilita a la Administración.

El cumplimiento de este programa se valorará en función de la existencia de la memoria estadística que envía a la Administración.

Fase 3. Coordinación, Intervención.

Agente 3. Unidad de Coordinación y Seguimiento (UCS).

Una vez detectados los usuarios del *Programa Gallego de Prevención de Dependencia* en las Fases 1 y 2, las Juntas de Valoración de los EVOP valoran y elaboran un informe social y sanitario de los afectados (personas dependientes o potencialmente dependientes) y los cuidadores, en los que recogen las propuestas y recomendaciones de actuación para la atención integral a estas personas. Los informes se remiten a las Unidades de Coordinación y Seguimiento (UCS), que constituyen el siguiente eslabón en el plan de atención integral a la dependencia.

La propuesta que presentamos para mejorar la atención a las personas con dependencia se basa en la diferenciación de **la función de atención directa** (que se presentará en la Fase 4 aprovechando la red de Atención Primaria y los Servicios Sociales existentes, manteniendo la continuidad del actual sistema, con la colaboración de las Asociaciones de Afectados) y **la función de integración, coordinación y evaluación** de los servicios sociosanitarios que se presta a las personas con dependencia, que se lleva a cabo mediante la gestión individualizada de las necesidades sanitarias y sociales que cada caso requiere, movilizando los recursos necesarios adaptados a cada fase del proceso del individuo, de una forma ágil y flexible, orientada a la eficacia en la prestación de servicios y la eficiencia en la distribución de recursos limitados.

Con este propósito se crea esta nueva estructura denominada **Unidad de Coordinación y Seguimiento** (UCS), para integrar la prestación sanitaria y social de forma coordinada, sirviendo de mediador e interlocutor entre el usuario y las instituciones que deben prestarle los servicios necesarios para mantener su salud y autonomía personal en sus máximos niveles durante el mayor tiempo posible, haciendo de dicho usuario el eje de la prestación de servicios. En suma, las UCS serán el referente en cuanto a la intervención sociosanitaria para la prevención de dependencia y, junto con los EVOP, constituirán la estructura que garantiza la coordinación sociosanitaria.

3.1. Objetivos

Objetivo General

Garantizar que todas las personas dependientes o con patologías que pueden evolucionar hacia la dependencia y los cuidadores de personas dependientes reciban un programa individualizado de atención integral, con la prevención como objetivo, consistente en actuaciones sanitarias y sociales ofrecidas de manera continuada y coordinada, con el mínimo de molestias para el usuario, pero con una gran eficacia en la gestión de los recursos, ayudas y servicios necesarios para la atención y la promoción de su autonomía y calidad de vida.

Objetivos específicos

Para alcanzar el objetivo general, las UCS tendrán que centrarse en conseguir los siguientes objetivos específicos:

(1) Garantizar que cada usuario dispone de un programa individual de atención evaluable en todas sus partes, que cuente con: plan terapéutico, plan de cuidados y plan de intervención social. Todos ellos orientados al mantenimiento y recuperación de la autonomía personal, así como al control y seguimiento de síntomas y la detección precoz de las posibles complicaciones de cada proceso.

(2) Garantizar la continuidad del programa individual de atención en todos los niveles y sectores de atención al individuo.

(3) Garantizar el normal desarrollo del programa individual de atención, evaluando la consecución de los objetivos marcados mediante el establecimiento de indicadores de resultados.

(4) Garantizar la resolución de las necesidades del individuo derivadas de su dependencia y del cuidador con el mínimo de contactos del individuo con la administración.

(5) Incorporar un sistema de valoración estandarizada que permita sistematizar la información y posterior recogida de datos.

(6) Garantizar la formación continuada y la comunicación de todos los profesionales implicados en la atención integral a la dependencia.

(7) Garantizar la calidad de los servicios que se les presta a las personas con dependencia, independientemente del ámbito de recepción de servicios tanto público como privado, ejerciendo el control y evaluación de los mismos.

(8) Garantizar la coordinación entre niveles asistenciales y los sectores sanitario y social.

3.2. Actuaciones

Para lograr los objetivos marcados, será necesario llevar a cabo una serie de actuaciones, que se concretarán en:

- La creación de las Unidades de Coordinación y Seguimiento (UCS).

- La implantación, a desarrollar por estas unidades, de cuatro programas de actuación:

1 Programa de atención a personas con dependencia.

2 Plan de atención al cuidador principal.

3 Plan de formación y apoyo a los equipos de Atención Primaria y de Servicios Sociales.

4 Plan de préstamo de ayudas técnicas.

3.2.1. Las Unidades de Coordinación y Seguimiento (UCS)

3.2.1.1. Estructura y composición

La UCS es una estructura de carácter multidisciplinar y, para garantizar el adecuado funcionamiento y coordinación entre sectores, será heterogénea en cuanto a la procedencia de sus componentes (médico y enfermero dependientes del SERGAS y trabajador social dependiente de Asuntos Sociales).

Tal como se refleja en el diagrama 3.1, la UCS está integrada funcionalmente en Atención Primaria, pero depende jerárquicamente de Atención Primaria y de Servicios Sociales. Por otra parte, las UCS mantendrán otras relaciones internas (consultivas y de coordinación o conexión) y externas con el resto de agentes implicados en el ámbito de la dependencia y con agentes externos: servicios sanitarios especializados (enfermeras de procesos generadores de dependencia), EVOP, Atención Primaria (medicina y enfermería), Servicios Sociales Municipales, Asociaciones de afectados, servicios de rehabilitación, Instituciones educativas...

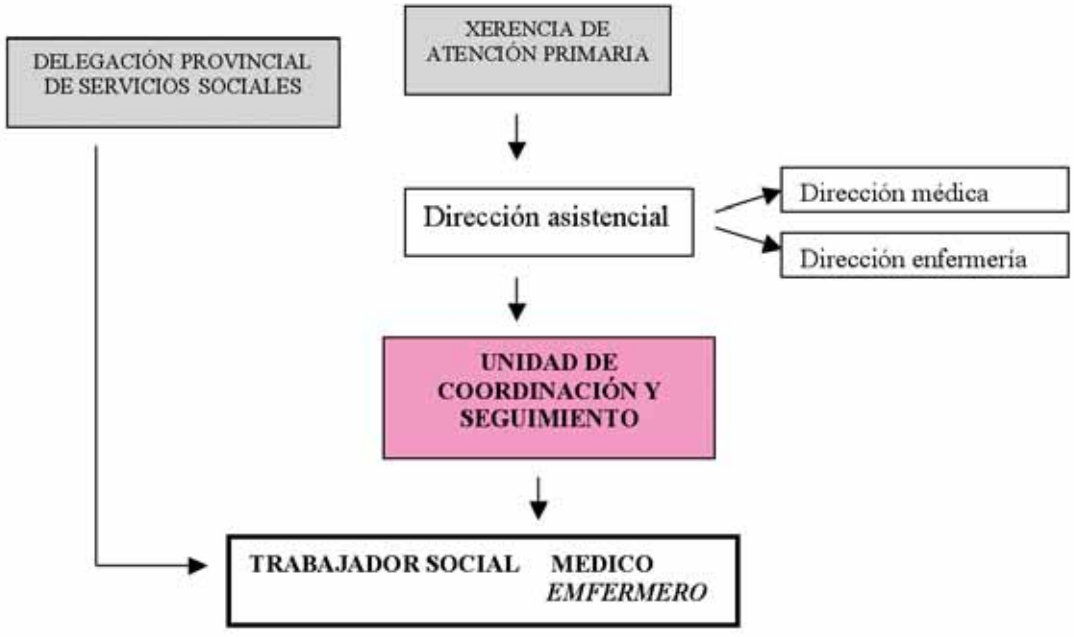


Diagrama 3.1. Estructura de la Unidad de Coordinación y Seguimiento

3.2.1.2. Ámbito, localización y equipamiento

El ámbito geográfico será el correspondiente al área sanitaria de la Gerencia de Atención Primaria a la que está asignada la UCS.

La prestación de servicios se realizará, dependiendo del programa de que se trate, en la oficina habilitada en las Gerencias de Atención Primaria o en la oficina que se habilite en poblaciones que, por su dimensión o características especiales, justifique una dotación especifica de personal perteneciente a la UCS.

Para llevar a cabo las funciones que les asignamos, las UCS contarán con el siguiente equipamiento:

• Tecnología sanitaria
  - La UCS como unidad no tendrá material o aparatage sanitario disponible pero podrá utilizar en caso necesario el existente en los centros de salud.
  - Material o aparatage sanitario disponible para domicilio (silla de ruedas, mecanismos de ayuda a la deambulación, cama articulada, colchones especiales,…) para el Plan de préstamo de ayudas técnicas.

• Tecnologías de la comunicación.
  - Equipos informáticos
  - Comunicación Telefónico
  - Correo electrónico
  - Vídeoconferencia, (cuando la tecnología esté implantada)

• Material de apoyo formativo (folletos informativos, cuestionarios y test validados, retroproyector, cañón de proyecciones, pizarras,...)

3.2.1.3. Población diana

Los servicios que ofrecen las UCS están orientados a la prevención, promoción, rehabilitación e reinserción de las personas con dependencia, de edades comprendidas entre 0 y 65 años, al apoyo a los cuidadores, así como servir de apoyo a los profesionales de la salud y de los Servicios Sociales implicados en el proceso de la dependencia, en la prestación de un servicio eficaz y de calidad. En particular, los usuarios de las UCS serán: personas de edades comprendidas entre 0 y 65 años con dependencia o con pronóstico evolutivo hacia la dependencia, cuidadores principales y familia en general, los EVOP, los centros sociosanitarios, los equipos de Atención Primaria, los servicios Hospitalarios.

3.2.1.4. Funciones / Acciones

Las UCS cumplirán una serie de funciones, u ofrecerán una serie de servicios, para lo que es necesario llevar a cabo diversas acciones. Los **servicios** que se prestarán a cada grupo de población deberán incluir, en función del grupo al que vayan dirigidas y de las necesidades detectadas, algunas de las siguientes intervenciones:

- Valoración funcional estandarizada.
- Valoración integral de la persona con dependencia
- Valoración del riesgo de dependencia.
- Actividades preventivas encaminadas al retraso en la aparición o progresión de la dependencia.

- Plan asistencial multidisciplinar (plan terapéutico, plan de cuidados, plan de intervención social y otros planes que se estimen necesarios según el caso particular).
- Detección precoz y seguimiento de complicaciones.
- Gestión y provisión de ayudas técnicas adecuadas para cada proceso de dependencia.
- Formación especifica de carácter profesional.
- Actualización e incorporación de los nuevos conocimientos y resultados de investigación en el ámbito de la atención a la dependencia.
- Facilitar el acceso a la información y al desarrollo de la investigación en el campo de la atención a la dependencia.
- Apoyo técnico a profesionales sanitarios.
- Coordinación entre niveles asistenciales y sociosanitarios.

El cumplimiento de estas funciones por parte de los profesionales que van a configurar la UCS requiere la puesta en marcha de las siguientes **acciones**:

- Crear las unidades de coordinación y seguimiento (UCS) multidisciplinares y heterogéneas (sector sanitario y sector social), que permitan una correcta coordinación de los servicios sociosanitarios, para una atención integral del individuo con dependencia.
- Establecer vías de detección de nuevos casos, mediante el establecimiento de canales de información formal con el EVOP, Atención Primaria y los Servicios Sociales.
- Implantar un sistema de gestión de casos que permita resolver las necesidades de cada persona con dependencia de forma individualizada, continua, eficaz y con el uso eficiente de los recursos, adaptándolos a cada una de las fases del proceso.
- Incorporar un sistema de valoración estandarizada e integral del individuo con dependencia, con carácter continuo, que permita objetivar sus problemas en cualquiera de sus aspectos como persona, al igual que detectar los cambios que se producen en su nivel de dependencia, de una forma sistemática y objetiva. De tal manera que se pueda establecer y comparar los diferentes grados de necesidad de cada individuo y, en consecuencia, priorizar la distribución de los recursos de una forma equitativa y eficaz.
- Proporcionar profesionales de referencia para las cuestiones del ámbito de la dependencia.
- Proporcionar asesoramiento técnico a los poderes públicos para impulsar iniciativas encaminadas a la sensibilización social sobre los problemas de las personas con dependencia.
- Impulsar medidas encaminadas al fomento de la autonomía de las

personas no solo física sino también en su vertiente social, rompiendo barreras a la accesibilidad.
- Establecer cauces de participación con agentes o movimientos sociales implicados en la problemática de la dependencia, a saber, asociaciones de afectados, de vecinos, voluntariado, etc.
- Implantar, gestionar, coordinar y evaluar el funcionamiento de los cuatro programas que se exponen a continuación.

3.2.2. Programa de atención a personas con dependencia

La UCS prestará servicio a la persona con dependencia, garantizando su derecho a una atención integral e integrada, convirtiendo a la persona con dependencia en el eje en torno al cual giran los servicios sanitarios y sociales con los que deba relacionarse para la resolución de sus problemas, con el mínimo de contactos del usuario con la administración. Con este propósito, se establecerán una serie de herramientas estandarizadas que aseguren la objetividad y rigurosidad en el análisis de la evolución de la dependencia y se garantizará el establecimiento de un plan asistencial que cuente, como mínimo, con un plan terapéutico, un plan de cuidados y un plan de intervención social.

La UCS, para garantizar la eficacia y eficiencia en la gestión de los recursos sociosanitarios disponibles, utilizará la gestión de casos para el abordaje de las necesidades de los individuos, prestando la ayuda y recursos adecuados a cada situación individual y a cada estadio de la persona con dependencia o de su cuidador, ofreciendo la solución más adecuada a cada caso, con evaluaciones permanentes y flexibilidad en la intervenciones.

Las UCS realizarán análisis de las necesidades sociosanitarias y recursos disponibles en el área geográfica de influencia y liderarán la puesta en marcha de los programas sociosanitarios, adaptándolos a las necesidades y recursos disponibles en los Centros Sanitarios y Sociales de la localidad donde reside cada usuario objeto de atención.

3.2.2.1. Objetivos

El objetivo fundamental será el de potenciar la autonomía personal y prevenir la pérdida funcional de las personas en situación de dependencia, compensando las limitaciones para el autocuidado, para permitirles vivir en las mejores condiciones posibles durante el mayor tiempo posible, de acuerdo con las características de las limitaciones derivadas del proceso que les afecta.

3.2.2.2. Población diana

El programa está dirigido a todas las personas diagnosticadas de una patología que genere dependencia, que han sido derivadas por los servicios sanitarias a los Equipos de valoración, orientación y prevención (EVOP)

y que éstos han valorado e incluido en el *Programa Gallego de Prevención de Dependencia*, derivándolas hacia las UCS por medio de los informes sanitario y social.

3.2.2.3. Funciones / acciones

Para alcanzar los objetivos marcados en este programa, las UCS llevan a cabo una serie de funciones o actuaciones, que se centran en la elaboración de programas e intervenciones dirigidas a la prevención, promoción, rehabilitación y reinserción de las personas en situación de dependencia, gestionando cada caso de forma individualizada. En concreto, la UCS realiza las siguientes funciones:

(1) Recopilación de la información necesaria para el establecimiento del programa individual de atención y puesta en común en el equipo de la UCS:

- Información sobre el diagnóstico, características y pronóstico evolutivo de la patología causante de la discapacidad, prevención, etc. El médico de la UCS obtiene parte de la información mediante su participación en las Juntas de Valoración en los EVOP y, si el caso lo requiere, mediante la visita al médico especialista emisor del diagnóstico y la petición de la Historia Clínica Hospitalaria.
- Valoración funcional realizada por el equipo EVOP.
- Valoración integral del estado de la persona con dependencia (Patrones funcionales), realizada por la enfermera comunitaria de la UCS. La enfermera obtiene dicha información mediante su participación en las Juntas de Valoración en los EVOP y, si el caso lo requiere, mediante entrevista y visita domiciliaria.
- Valoración socio-económica realizada por el trabajador social de la UCS en relación a la situación de la persona afectada, de su familia, de su entorno (vivienda, situación laboral y educativa, etc.), mediante la información aportada por la enfermera de la UCS que asiste a las Juntas de Valoración de los EVOP.

(2) Establecimiento del programa individual de atención:

Una vez realizada la valoración y recabada toda la información relevante, los profesionales de la UCS (médico, enfermero y trabajador social) diseñarán las líneas básicas de lo que será el programa individual de atención, que constará de un plan terapéutico, un plan de cuidados y un plan de intervención social. El diseño realizado por la UCS servirá de base para el posterior desarrollo del programa individualizado de atención por los médicos y enfermeros comunitarios y los trabajadores sociales de los Ayuntamientos.

Para la instauración de los programas asistenciales los componentes de la UCS trabajarán de forma multidisciplinar y coordinada para facilitar que cada programa esté concebido con la máxima información sobre los usuarios, necesidades sanitarias, cuidados sociales, situación familiar, vivienda, etc., de forma que se puedan plantear las directrices más adecuadas para facilitar el posterior desarrollo del programa individual de atención por parte de los agentes encargados de la intervención directa.

Plan terapéutico:

Será diseñado por el médico de la UCS, teniendo en cuenta las recomendaciones del médico del EVOP, con todas las informaciones recibidas, entrevistas con el médico especialista de referencia, consulta de historia clínica, etc. El médico de familia será el responsable del posterior desarrollo y aplicación del plan terapéutico. El responsable de la evaluación del cumplimiento del Plan será el médico de la UCS.

Se establecerán protocolos y guías clínicas para la atención a personas con dependencia, basados en la mejor evidencia disponible.

El Plan Terapéutico instaurado por la UCS deberá contener, como mínimo, la siguiente información:

- Informe del EVO:

- valoración funcional estandarizada
- valoración integral de la persona con dependencia
- pronóstico evolutivo de la dependencia

- Valoración del estado general de salud de la persona (diagnósticos secundarios, información recogida de la Historia Clínica Hospitalaria)
- Información sobre la patología causante de la discapacidad (controles, riesgos, investigación, terapias preventivas, etc)

Plan de cuidados:

Será diseñado por el enfermero de la UCS con la información obtenida del EVOP y toda aquella que haya podido recopilar sobre las características específicas de la patología. El enfermero comunitario de AP será el responsable del posterior desarrollo y aplicación del plan de cuidados. El enfermero comunitario de la UCS será el responsable del seguimiento y evaluación del plan.

El Plan de Cuidados instaurado por la UCS deberá contener, como mínimo, la siguiente información:

- Informe del EVOP:

- valoración funcional estandarizada
- valoración integral de la persona con dependencia

- pronóstico evolutivo de la dependencia
- planes de cuidados estandarizados basados en metodología NANDA, NIC, NOC
  - Valoración del estado general (diagnósticos secundarios) que puedan interferir en los cuidados de prevención de la causa de su discapacidad.
  - Información sobre la patología causante de la discapacidad
- guía de cuidados preventivos (si existen)
- investigación
- ayudas técnicas necesarias
- valoración sobre el conocimiento que el afectado tiene sobre su patología y la necesidad de formación y apoyo.

Plan de intervención social:
Será diseñado por el trabajador social de la UCS. El trabajador social del Ayuntamiento correspondiente será el responsable del posterior desarrollo y aplicación del plan. El trabajador social de la UCS será el responsable del seguimiento y evaluación del plan.
Se establecerán planes de intervención social estandarizados y evaluables. El Plan de intervención social instaurado por la UCS deberá contener, como mínimo, la siguiente información:

1) Informe del EVOP:

- valoración funcional estandarizada
- valoración integral de la persona con dependencia
- pronóstico evolutivo de la dependencia

1) Información sobre los servicios y ayudas que están recibiendo (si fuera el caso)
2) Información sobre las características de su patología para poder ofertar nuevas prestaciones o ayudas.

Otros planes de apoyo necesarios: serán establecidos con los profesionales correspondientes a cada uno de ellos con la colaboración del miembro del equipo de la UCS más adecuado en cada caso. (Plan de fisioterapia preventiva, Plan de rehabilitación, Plan de reinserción laboral o social,…).

(3) Coordinación del programa individual de atención:

La UCS se encargará de la coordinación, seguimiento y evaluación de los programas de atención integral, que se realizarán a varios niveles:

• Estudio de casos:

Una vez al mes la UCS convocará a los responsables de la atención directa y a otros agentes sanitarios o sociales para la presentación de

los nuevos casos. En la reunión se informará sobre la patología, características, pronóstico evolutivo, ayudas, servicios posibles y se presentará el programa individual de atención diseñado, para que los encargados de la intervención directa puedan desarrollar y aplicar el plan de atención individualizado. Para la puesta en común del estudio de los casos, en esta reunión formarán parte:

- Médico de la UCS.
- Médico de familia responsable de la persona con dependencia.
- Enfermero de la UCS.
- Enfermero comunitario responsable de la persona con dependencia.
- Trabajador Social de la UCS.
- Coordinador de dependencias de los Servicios Sociales Municipales.
- Se requerirá la presencia de cualquier otro profesional de referencia que se considere necesario para obtener la máxima información que facilite el posterior establecimiento del plan asistencial individualizado. (FEAS, psicólogo, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional, responsable de centro educativo, miembros de asociaciones de afectados,…).

La UCS organizará grupos de trabajo con médicos, enfermeras y trabajadoras sociales para el estudio de los modelos existentes de protocolos e informes y para la sistematización de la información, que sirvan de forma eficaz para la intervención para la prevención y para la posterior recogida de datos necesarios para la evaluación.

• Revisión de casos:

La UCS, como equipo de coordinación, revisará los casos ya valorados ante la aparición de un cambio significativo en el estado de la persona con dependencia que así lo requiera o ante el fracaso del plan asistencial para su revisión y reformulación.

• La UCS elaborará un informe anual individualizado que se remitirá al EVOP con la información que éste solicite, para evaluar el cumplimiento y efectividad de las prescripciones realizadas en sus informes sanitario y social para la evaluación del programa de prevención.

• La UCS elaborará una memoria anual de sus actividades, que se remitirá a los Servicios Sociales y Sanitarios de la comunidad.

• El enfermero de la UCS será, además, el responsable de la coordinación y seguimiento del plan asistencial, será el responsable

igualmente de la facilitación de recursos para el cumplimiento del plan terapéutico (ayudas técnicas,…), tanto para los miembros del equipo de la UCS como para el equipo de Atención Primaria responsable del desarrollo del plan. Facilitará el acceso a pruebas diagnósticas y consultas de especialidades y consultas de alta resolución, acompañando a la persona con dependencia si fuese necesario, en ausencia de enfermera hospitalaria de procesos específica. Será por tanto el o la profesional de referencia del Equipo de la UCS para la persona con dependencia, guiándola en sus contactos con el sistema sanitario. Existirá por lo tanto una vía de comunicación directa mediante teléfono móvil, que conocerá el usuario del servicio así como el horario de prestación del servicio para una atención personalizada y sencilla.

3.2.2.4. Evaluación

La UCS establecerá los métodos de coordinación y evaluación del cumplimiento del programa en relación a los objetivos marcados. En particular, elaborará los siguientes indicadores.

Indicadores de proceso

- Existencia de un Programa de atención a personas con dependencia.
- Existencia de aplicaciones informáticas para registrar y enviar los planes asistenciales a las unidades de intervención directa.

Indicadores de resultados

- Nº de personas dependientes con plan terapéutico actualizado / nº total de personas derivadas.
- Nº de personas dependientes con plan de cuidados actualizado / nº total de personas derivadas.
- Nº de personas dependientes con plan de intervención social actualizado / nº total de personas derivadas.
- Nº de Planes asistenciales revisados / nº total de planes realizados.
- Nº de salidas de acompañamiento al afectado para pruebas, consultas, etc.

3.2.3. Programa de atención al cuidador principal

La carga de trabajo que recae sobre los cuidadores requiere que se le preste especial atención a sus necesidades y requerimientos. Como ya ha sido mencionado, el éxito del programa de atención a la persona con dependencia depende, en gran medida, de la salud, en un sentido amplio, del cuidador principal. Las cargas en cuanto a tiempo

diario dedicado, carga física y carga emocional, que requieren los cuidados que presta, así como su duración en el tiempo, son factores que, por un lado, afectan directamente a la calidad de vida del cuidador, con repercusiones importantes que se objetivan en su salud física y psíquica y, por otro lado, interfieren, de forma importante, en la actividad laboral, si es que es compatible con las tareas derivadas del cuidado, y en otras obligaciones familiares y sociales.

3.2.3.1. Objetivos

Garantizar que todos los cuidadores de personas dependientes reciben el apoyo suficiente para resolver sus problemas derivados de su actividad como cuidador o que puedan interferir en su labor de cuidar, ofreciéndole los recursos necesarios para permitir y facilitar su labor.

Garantizar un trato preferencial a los cuidadores de personas dependientes para el acceso a los servicios sanitarios que requieran en relación a la persona que cuidan o para el cuidado de su propia salud física, social y psicológica.

3.2.3.2. Población diana

Todas aquellas personas identificadas y acreditadas por los EVOP como cuidadores principales de personas incluidas en el *Programa Gallego de Prevención de Dependencia*, que han sido valoradas y derivadas desde los EVOP a través de informes sanitario y social.

3.2.3.3. Funciones / acciones

La función principal será el establecimiento de las líneas básicas del programa de atención integral para el posterior desarrollo del plan individualizado de atención, basándose en la gestión de casos que aborde las necesidades detectadas de forma individualizada. La responsabilidad de la coordinación y seguimiento del plan asistencial será de la Enfermera Comunitaria de la UCS. En el establecimiento del plan asistencial participarán los profesionales de la UCS, que llevarán a cabo distintas funciones:

(1) Recopilación de la Información necesaria para el establecimiento del programa individual de cuidados y puesta en común con el equipo de la UCS:

El médico y el enfermero de la UCS, además de la información obtenida en la participación en las Juntas de Valoración de los EVOP, recogerá el máximo de información sobre el tipo de servicios, ayudas y apoyos que, dadas las características de la patología de la persona cuidada, necesita el cuidador para realizar las labores de cuidado.

(2) Establecimiento del programa individual de atención:

Una vez recopilada la información y junto con el trabajador social de la UCS diseñarán el programa de atención que constará, como

mínimo, de un plan terapéutico, de cuidados y de intervención social.

Plan terapéutico:
Será diseñado por el médico de la UCS con las recomendaciones y los informes del EVOP. El médico de familia será el responsable del posterior desarrollo del plan individualizado de atención. El responsable de la evaluación del cumplimiento del plan será el médico de la UCS. El diseño del plan terapéutico deberá contener como mínimo la siguiente información:
- Informe del EVOP
- Valoración de la sobrecarga y del estado de salud del cuidador.
- Plan terapéutico si fuera necesario.

Plan de cuidados:
Será diseñado por el enfermero de la UCS con la información obtenida del EVOP y toda aquella que haya podido recopilar sobre las características específicas de la patología del afectado y las características del cuidador. El enfermero comunitario de AP será el responsable del posterior desarrollo y aplicación del plan de cuidados. El enfermero de la UCS será el responsable del seguimiento y evaluación del plan. El diseño del plan de cuidados deberá contener como mínimo la siguiente información:
- Informe del EVOP
- Valoración integral del cuidador.
- Valoración del tipo de ayudas necesarias para su labor de cuidador con respecto a la edad y patología del afectado.
- Determinar las necesidades de formación para ejercer el cuidado.
- Determinar las necesidades de apoyo personal y técnico.
- Establecimiento de las pautas del plan de cuidados.

Plan de intervención social:
Será diseñado por el trabajador social de la UCS. El trabajador social del Ayuntamiento correspondiente será el responsable del posterior desarrollo y aplicación del plan. El trabajador social de la UCS será el responsable del seguimiento y evaluación del plan.
Se establecerán planes de intervención social estandarizados y evaluables. El Plan de intervención social diseñado por la UCS deberá contener, como mínimo, la siguiente información:
- Valoración socioeconómica.
- Valoración de necesidades sociales.
- Valoración de la necesidad de apoyo para la prestación de los cuidados y la compatibilidad con la vida laboral y familiar.

- Establecimiento de las pautas del Plan de intervención social.

(3) Coordinación del programa individualizado de atención. La coordinación de este programa será realizada conjuntamente con la coordinación del programa de atención al afectado.

(4) La UCS será la estructura de mediación entre el cuidador y el Sistema para la resolución de sus necesidades de Salud y Sociales, para lo cual se facilitará la accesibilidad al sistema (adaptación de horarios de atención, acceso a recursos necesarios para el cuidado de forma eficaz,…), garantizando la efectividad en el funcionamiento del carné de cuidador proporcionado por el EVOP.

(5) Garantizar el seguimiento y atención de sus problemas crónicos y agudos de salud.

3.2.3.4. Evaluación

Indicadores de proceso

- Existencia de un Programa de atención al cuidador principal.
- Existencia de aplicaciones informáticas para registrar y enviar los planes asistenciales a las unidades de intervención directa.

Indicadores de resultados

- Nº de cuidadores que tienen el plan terapéutico actualizado / total de cuidadores derivados.
- Nº de cuidadores que tiene el plan de cuidados actualizado / total de cuidadores derivados.
- Nº de cuidadores que tiene el plan de intervención social actualizado / total de cuidadores derivados.
- Nº de planes asistenciales revisados / total de planes realizados.
- Nº de contactos para consulta de cada cuidador con el Enfermero de la UCS de referencia.

3.2.4. Plan de formación y apoyo a los equipos de Atención Primaria y de Servicios Sociales

La formación específica es una de las demandas principales por parte de los profesionales implicados en la atención a las personas con dependencia. La falta de conocimientos, o la dificultad para mantenerlos actualizados, obstaculiza la prestación eficaz de los servicios adecuados a cada caso y en cada fase del proceso y, en definitiva, dificulta la aplicación del plan asistencial individualizado. Esta dificultad se agudiza en el abordaje, de una forma eficaz, de las denominadas “enfermedades raras” generadoras de dependencia, sobre las que se evidencia una mayor dificultad en el acceso de los profesionales a la mejor evidencia disponible en relación a terapias, cuidados y planes de prevención de complicaciones, para su manejo en Atención Primaria.

Las UCS se convertirán en el referente de los equipos de profesionales sanitarios y sociales en lo relativo a temas de dependencia. Por una parte, las UCS ofrecerán canales de comunicación entre niveles asistenciales y sectores de la administración implicados en el proceso de la dependencia, garantizando la sinergia de sus acciones y la eficacia en sus acciones y, por otra parte, ofrecerán y garantizarán el apoyo y formación necesarios para la prestación de un servicio actualizado y de calidad a los profesionales de la salud y del ámbito social.

Las UCS también serán el referente en la formación y la investigación relacionada con la dependencia y la atención a la dependencia. La formación estará orientada a personas con dependencia, en relación a su proceso, así como a los cuidadores, en relación a como cuidar de forma adecuada, además de la formación continuada de los profesionales. Las UCS serán generadoras de evidencia relacionada con la atención a la dependencia, mediante la investigación directa y el fomento y apoyo a la investigación relacionada con la atención a la dependencia.

3.2.4.1. Objetivos

Promover la calidad de los servicios prestados en Atención Especializada, Primaria y los Servicios Sociales, mediante el apoyo a los profesionales, ofreciendo orientación, formación actualizada y continuada de los diferentes procesos de salud que inducen la dependencia, prestando especial atención a las de origen diferente al producido por la senectud, por sus características, implicaciones sociales e impacto que producen en el desarrollo integral de las personas afectadas.

Establecer las bases para promover y potenciar la investigación en el campo de las dependencias, generando evidencia científica que permita aumentar los niveles de calidad de la prestación de servicios con la implantación de las mejores prácticas profesionales.

3.2.4.2. Población diana

El programa está dirigido específicamente a:

- Profesionales de los ámbitos sanitario y social de los equipos de Atención Primaria.
- Profesionales de los servicios sociales municipales.
- Profesionales del ámbito sanitario y social en periodo de formación.

3.2.4.3. Funciones / acciones

La función de generar, proporcionar y facilitar, a los profesionales del sector sanitario y del sector social, el acceso a la información y la formación para la puesta al día y la obtención de la mejor y más reciente evidencia en relación a los procesos generadores de dependencia, se llevará a cabo por varias vías. La UCS fomentará las relaciones entre los distintos profesionales que abordan las distintas vertientes de la dependencia, contará con un plan interno de formación continuada y líneas de investigación

propias, pero también dará apoyo a proyectos externos de investigación y formación. En particular:

(1) La UCS potenciará la formación "interactiva" de los profesionales implicados en el ámbito de la atención a la dependencia.
La UCS planificará y establecerá reuniones mensuales de valoración de los nuevos casos, con la presencia de las personas implicadas en el desarrollo del plan asistencial de los mismos, estableciéndose una comunicación entre diferentes profesionales que recibirán información no solo del caso que les afecta, sino también de los demás casos que se expongan en la misma sesión, aumentando la base de conocimiento de los profesionales asistentes.

(2) La UCS dará respuesta de forma individual a las necesidades puntuales de formación por parte de equipos de Atención Primaria y servicios sociales, así como a las necesidades individuales para el abordaje de un caso particular.
Se planificará con carácter semestral la formación continuada directa, que será ofrecida por los profesionales de la UCS en los centros asistenciales, para hacer frente a los requerimientos formativos colectivos o individuales solicitados por los profesionales implicados en la atención a las personas con dependencia, o para ofrecer contenidos sobre los que se haya detectado una deficiencia formativa por parte de los profesionales de la UCS en sus contactos habituales.

(3) La UCS dará respuesta a las demandas de formación, en relación al abordaje de la dependencia, que de manera general se requieran desde los centros de atención sanitaria y social.
Se planificará con carácter anual un plan de formación, integrado en el programa de formación continuada de los servicios públicos de salud y de servicios sociales, que dé respuesta a las necesidades formativas manifestadas por los propios profesionales o que aborde temas considerados de especial interés por parte de los equipos de la UCS por su relevancia y detección de puntos débiles en la atención prestada; además, también se tendrá en cuenta la aparición de novedades en el campo científico relacionadas con la dependencia y que se considere relevante dar a conocer en el ámbito asistencial general. • Los temas de interés serán tratados mediante sesiones clínicas en centros asistenciales y sociales, con la presencia de los profesionales de cualquier ámbito que se consideren de interés, favoreciendo el contacto y comunicación directa entre niveles sanitarios y entre sectores sanitarios y sociales.

• Se planificará y gestionará con carácter anual la realización de encuentros dirigidos a todo el Área Sanitaria con los siguientes objetivos:

Conferencias, impartidas por expertos de reconocido prestigio, dirigidas a divulgar novedades en líneas de actuación o investigaciones en temas relacionados con la dependencia, orientados a profesionales, asociaciones de afectados y público interesado.

Realización de mesas redondas sobre temas relacionados con la atención a la dependencia, con la participación de profesionales de diferentes ámbitos, asociaciones de afectados y afectados de procesos generadores de dependencia, como punto de encuentro de los profesionales y los receptores de los servicios.

(4) La UCS participará en los planes de formación de los nuevos profesionales de la salud y de servicios sociales, incluyéndose la realización de prácticas formativas en los equipos de la UCS dentro de los diseños curriculares de los profesionales de Medicina de Familia, Enfermería Comunitaria y Trabajo Social.

3.2.4.4. Evaluación

Indicadores de proceso

- Existencia de planes propios de formación establecidos en la UCS
- Existencia de mecanismos (formularios) de solicitud de actividades de formación

Indicadores de resultados

- Nº de solicitudes de formación específica realizadas por los equipos asistenciales o por profesionales individuales.
- Nº de actividades de formación directa ofrecidas en centros de salud y de servicios sociales
- Nº de actividades formativas realizadas
- Nº de profesionales que han participado en actividades o cursos de formación
- Nº de conferencias impartidas
- Nº de mesas redondas realizadas

3.2.5. Plan de préstamo de ayudas técnicas

Uno de los múltiples aspectos a contemplar en la búsqueda del objetivo último del *Programa Gallego de Prevención de Dependencia* es la disponibilidad de los recursos y ayudas técnicas que permitan, por una parte, una vida lo más independiente y autónoma posible para el afectado y, por otra parte, que faciliten la labor del cuidador, evitando así la sobrecarga derivada de la atención a la persona con dependencia.

En la actualidad, la obtención de estas ayudas no siempre es posible debido a que el sistema español de cobertura de este tipo de prestaciones es muy limitado, restringiéndose a extractos de población con niveles muy bajos de renta. Cuando se consiguen, no siempre son todo lo efectivas que cabría esperar debido, entre otras cuestiones, al tiempo que a veces media entre la solicitud y la concesión.

La UCS, dentro de las competencias que le sean asignadas, garantizará la eficiencia y equidad en la asignación de dichos recursos. Con ese propósito, establecerá, de forma unificada para toda la Comunidad Autónoma, los criterios de provisión de prestaciones y ayudas técnicas, y gestionará los circuitos para la prestación y recuperación de los mismos, según las necesidades de cada momento.

3.2.5.1. Objetivos

El objetivo fundamental del plan es promover y garantizar la autonomía, tanto del afectado como del cuidador principal.

3.2.5.2. Población diana

El plan está específicamente orientado a las personas dependientes, a sus cuidadores principales y a las personas afectadas por patologías con pronóstico evolutivo hacia la dependencia que, como participantes en el Programa *Gallego de Prevención de Dependencia*, son derivados a las UCS para valoración e intervención.

3.2.5.3. Funciones / acciones

La UCS, para alcanzar el objetivo marcado en este plan, elaborará y ejecutará un **programa de ayudas técnicas**, mediante la elaboración de una cartera de servicios y préstamos de ayudas técnicas, acercando los recursos a los servicios más próximos a la población (Atención Primaria), mejorando la accesibilidad a los mismos.

Gestión del programa:

El trabajador social de la UCS será el responsable de la gestión de la cartera de prestaciones con el programa de ayudas técnicas (provisión y recuperación), garantizando la eficacia y eficiencia del servicio, movilizando para tales fines todos los agentes, servicios y recursos de carácter económicos, social, sanitario, etc. disponibles.

Además, el trabajador social de la UCS gestionará la provisión externa de estas ayudas, que serán concertadas mediante concurso con empresas, asociaciones, entidades, etc. Será el responsable último del estado de las ayudas técnicas, por lo que garantizará que se cumplan todos los requisitos de certificación de calidad, así como la revisión y el correcto mantenimiento de las mismas, tanto por los agentes externos contratados como por los beneficiarios del servicio.

Elaboración del protocolo de ayudas técnicas necesarias:
El enfermero de la UCS, dentro del plan de cuidados individualizado realizará la indicación de ayudas técnicas (silla de ruedas, andadores, camas articuladas,...) necesarias para favorecer la consecución de los objetivos del programa individual de atención.
El Trabajador social valorará la viabilidad del protocolo de ayudas técnicas necesarias según la disponibilidad de ayudas con las que cuente el Plan en ese momento.

Ejecución del Protocolo individualizado de ayudas técnicas:
El trabajador social asignará las ayudas técnicas recogidas en el Plan de cuidados, priorizando aquellos casos que se encuentren en una situación personal (social, económica, familiar, etc.) límite, siempre procurando cubrir con el servicio al mayor porcentaje de población posible.

Coordinación del Plan de préstamo de ayudas técnicas:
Debe existir a lo largo de todo el proceso una coordinación entre el trabajador social y el enfermero de la UCS, coordinación que se efectuará mediante reuniones, contacto telefónico, vía mail, etc. Con carácter mensual se reunirán para poner en común todos los casos y elaborar un informe con las principales incidencias.

3.2.5.4. Evaluación

Indicadores de proceso

- Existencia de un plan de préstamo de ayudas técnicas en la UCS
- Nº de ayudas técnicas con las que cuenta el plan.
- Nº de entidades colaboradoras con la cartera de servicios de prestaciones.

Indicadores de resultado

- Nº de usuarios con protocolo individualizado de ayudas técnicas elaborado.
- Nº de beneficiarios finales del Plan /Nº de potenciales beneficiarios
- Nº de ayudas técnicas asignadas
- Porcentaje de ayudas técnicas asignadas a cada beneficiario respecto a las necesidades.

En **resumen**, para que la intervención directa (que se desarrolla en la Fase 4 de ACTIVA) pueda ser efectiva, debe desarrollarse una labor, (antes, durante y después), consistente en la recepción de casos, realización de la valoración funcional, integral y continua, de la persona con dependencia y su cuidador, y en el seguimiento y valoración del cumplimiento del plan asistencial. Aquí es donde actualmente se encuentra la mayor carencia en el sistema de atención, carencia que influye en la efectividad de los cuida-

dos y en la satisfacción tanto del usuario del servicio como de los profesionales que lo ofrecen. Es en este punto donde se sitúa la UCS con la siguiente misión: gestionar el programa de prevención de forma individualizada, con el objetivo principal de que la persona con dependencia y su cuidador reciban los cuidados necesarios para satisfacer sus necesidades, movilizando y coordinando los recursos sociosanitarios necesarios y disponibles en la zona, con el fin de conseguir los objetivos asistenciales que contribuyan al incremento de sus niveles de salud y bienestar en cada una de las fases del proceso; lo cual incrementa, no sólo su satisfacción, sino la de los profesionales implicados.

3. 3. Evaluación y Coordinación de la UCS con el resto de agentes

Tal como aparece reflejado en el diagrama 3.3, las UCS reciben los nuevos casos de los EVOP a través de los informes sanitario y social, en cuya elaboración han participado algunos de sus profesionales, y, después de valorarlos, establecen un programa individual de atención y derivan a los usuarios hacia las unidades de intervención directa, que serán las encargadas de ejecutar los distintos planes de dicho programa, en lo que constituye la Fase 4 del *Programa Gallego de Prevención de Dependencia*.

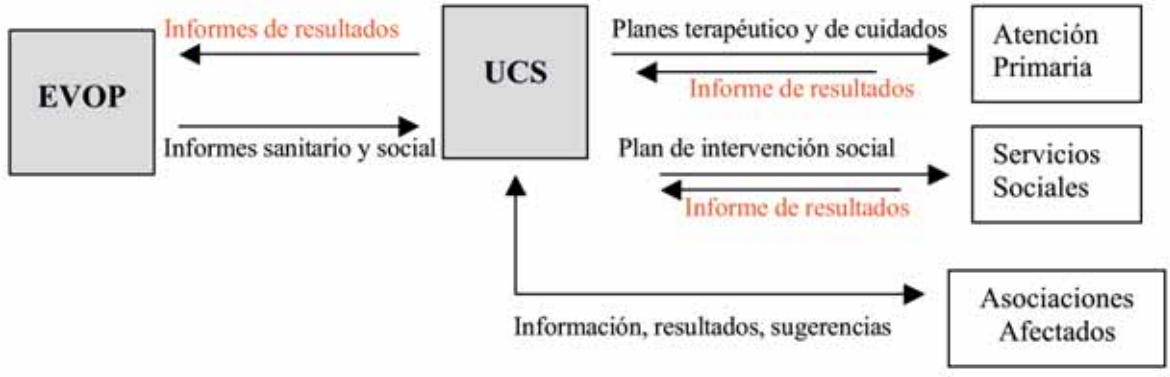


Diagrama 3.2. El papel coordinador de la Unidad de Coordinación y Seguimiento

Además, las UCS canalizan la información de vuelta, los informes que permitirán evaluar el funcionamiento del sistema. Semestralmente, se revisarán los planes terapéuticos, de cuidados y de intervención social, haciendo una evaluación semestral del desarrollo de los programas. Además, basándose en la elaboración y análisis de los distintos indicadores planteados para cada programa, se realizará una evaluación anual del cumplimiento de los objetivos marcados en los programas y se elaborarán los informes de evaluación individualizados para enviar a los EVOP.

Fase 4. Intervención directa.

Agente 4. Atención Primaria
Agente 5. Servicios Sociales Municipales
Agente 6. Asociaciones de Afectados

La atención individual y directa a las personas en situación de dependencia para potenciar sus capacidades y minimizar y retrasar la situación de dependencia y la atención a sus cuidadores, es decir, el desarrollo de los planes de atención elaborados por las UCS, recae sobre los equipos de Atención Primaria, los Servicios Sociales Municipales y las Asociaciones de Afectados.

- El nivel de atención directa sanitaria a las personas dependientes y a sus cuidadores lo prestarán los equipos de **Atención Primaria** responsables de su atención habitual. Estos equipos (medicina y enfermería) desarrollarán y ejecutarán los planes terapéuticos y de cuidados establecidos.

- La atención y prestación directa de servicios de carácter social será realizada por los responsables de los **servicios sociales del municipio de residencia** del usuario, que serán los encargados del desarrollo y ejecución del plan de intervención social establecido dentro del plan asistencial de la persona con dependencia.

- Además del apoyo, asesoramiento, formación e información que las **Asociaciones de Afectados** ofrecen a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores, en algunos casos también ofrecen servicios de atención directa que, desde la experiencia y dedicación de las asociaciones, pueden dar respuesta a las necesidades planteadas en los planes de atención.

4. Atención Primaria

Una vez presentados los casos en la UCS, las personas dependientes o susceptibles de llegar a serlo y los cuidadores principales que entren en el *Programa Gallego de Prevención de Dependencia* son derivados a Atención Primaria para que el médico y el enfermero desarrollen el programa individual de atención diseñado, es decir, para que desarrollen (adaptando, ampliando o modificando el contenido) y apliquen los planes terapéutico y de cuidados del usuario.

La prevención de la dependencia, entendida desde la óptica más amplia que pueda tener, es la promoción de la salud, ya que es el mejor tratamiento para conseguir la máxima autonomía y durante el mayor tiempo posible de la persona dependiente. La intervención directa en Atención Primaria, como última fase del Programa de Prevención que presentamos, responde a que esta forma de intervención garantizará la continuidad en la atención y cuidados de una manera individualizada, aumentando la calidad de vida y la autonomía de las personas dependientes y, por lo tanto y además, la de su cuidador.

El papel del médico y enfermera de Atención Primaria es fundamental porque pueden identificar rápidamente los problemas que, con la discapacidad instalada, pueden darse con mayor riesgo, actuar en esta situación sobre enfermedades que pueden dar lugar a una pérdida de autonomía y adoptar en consecuencia medidas preventivas. Además, conocen a la persona, su entorno familiar y social, lo que permite desarrollar y aplicar un plan de atención individualizado que, teniendo en cuenta las características de la patología o lesión, minimice o retrase la pérdida de autonomía.

El trabajo conjunto de los profesionales de Atención Primaria en la presentación de casos en la UCS les permitirá desarrollar aspectos poco tratados hasta el momento y la adquisición de nuevos conocimientos: qué es la discapacidad, cómo se afronta, cuáles son las capacidades de las personas. Al mismo tiempo, les servirá para actualizar conocimientos sobre el abordaje integral de las personas, sobre tratamientos o investigación de enfermedades de poca prevalencia, etc.

Para aumentar la calidad de la atención en los procesos relacionados con la dependencia, será necesario contemplar algunas medidas reorganizativas en Atención Primaria que permitan a los profesionales dedicar el tiempo y los recursos necesarios a la atención y seguimiento de las personas que entran en el *Programa Gallego de Prevención de Dependencia*; puede ser necesario revisar el criterio seguido para adjudicar el número de pacientes y reestructurar agendas de citación. Además de dotar de más medios a los equipos de Atención Primaria, medidas como la coordinación entre niveles, la Historia informatizada, la receta electrónica, la utilización de herramientas informáticas, etc., serán vitales para canalizar, organizar y compartir la información, y mejorar la capacidad resolutiva de Atención Primaria.

4.1. Objetivos

Objetivo General

Garantizar el desarrollo, implantación y seguimiento del programa individual de atención a las personas dependientes o con patologías que puedan evolucionar hacia la dependencia y los cuidadores principales, atendiendo a sus particularidades y características específicas, con el objeto de mantener su salud, la recuperación o mantenimiento de sus habilidades y evitar o minimizar la pérdida de autonomía personal.

Objetivos específicos

(1) Garantizar a todos los usuarios la accesibilidad a los servicios.
(2) Mejorar la atención y la calidad de los servicios.
(3) Desarrollar, implantar y controlar el plan individualizado de atención del afectado.
(4) Desarrollar, implantar y controlar el plan individualizado de atención al cuidador
(5) Conseguir la coordinación entre niveles facilitando el intercambio de información entre Atención Primaria y Especializada
(6) Garantizar el uso de estándares en la gestión de la información.
(7) Potenciar el trabajo en equipo y multidisciplinar
(8) Garantizar el acceso a la formación de los profesionales en el ámbito de la dependencia

4.2. Población diana

Todas las personas de 0 a 65 años con dependencia o con pronóstico evolutivo hacia la dependencia y todos los cuidadores principales de las personas dependientes derivados desde la UCS.

4.3. Ámbito, localización y equipamiento

El hecho de entrar en el *Programa Gallego de Prevención de Dependencia* no significa que la persona cambie el centro ni los profesionales que habitualmente le atienden, por tanto, los equipos de Atención Primaria seguirán ejerciendo su labor en el mismo centro y atendiendo a los mismos pacientes que tenían asignados.

En cuanto al equipamiento de los centros, éstos deben contar con:

- Tecnología sanitaria
  - Además de todo el material y aparatage sanitario disponible en los centros sanitarios o el disponible para domicilio, cada centro de Atención Primaria deberá dotarse de material adaptado, como mínimo una grúa para movilizar al paciente, básculas para pesar a las personas en silla de ruedas, camilla ergonómica de exploración y cualquier material de exploración o valoración necesarios para la atención de las personas dependientes.
  - Además, deberá dotarse del material que a propuesta del equipo de la UCS necesite ser incorporado.
- Tecnologías de la comunicación. Además de las comunicaciones telefónicas, es especialmente importante dotar o, en caso de existir, potenciar el uso de:
  - Equipos informáticos
  - Correo electrónico
  - Vídeoconferencia, (cuando la tecnología esté implantada)
- Material de apoyo como folletos informativos, guías de cuidados, trípticos o información sobre asociaciones de afectados y test validados.

4.4. Funciones / acciones

Para lograr los objetivos marcados, será necesario llevar a cabo por parte de los profesionales de Atención Primaria las siguientes acciones:

- Instauración del plan terapéutico de atención individualizada para afectado y cuidador
- Instauración del plan de cuidados de atención individualizada para afectado y cuidador

Es necesario garantizar el adecuado funcionamiento y la coordinación entre los profesionales de Atención Primaria y la Unidad de Coordinación y Seguimiento (UCS), que se encarga del seguimiento y evaluación de los planes de atención a las personas dependientes y sus cuidadores. Los profesionales de Atención Primaria dependen jerárquicamente de la gerencia de Atención Primaria correspondiente (diagrama 4.1) pero, en lo referente a la atención a las personas que atienden incluidas en el Programa Gallego de Dependencia, mantendrán relaciones internas (consultivas y de coordinación) con la UCS y con atención especializada, y relaciones externas con todos aquellos profesionales, asociaciones de afectados, etc. implicados en el ámbito de la dependencia y que puedan facilitar su labor de atención, información o formación.

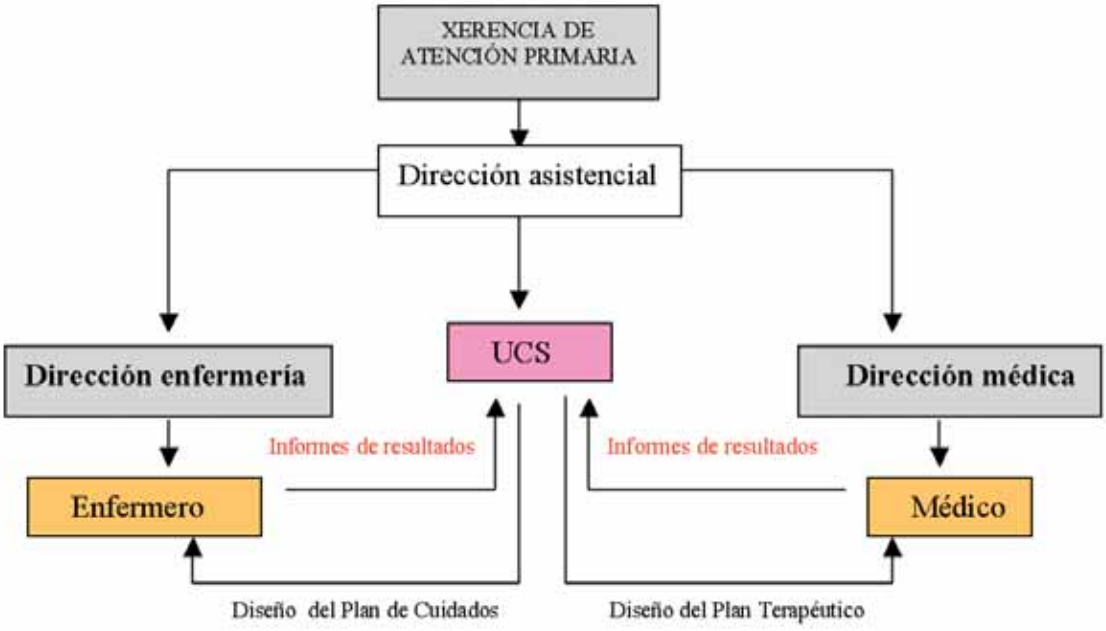


Diagrama 4.1: Estructura y coordinación de los equipos de Atención Primara

Con la implantación de los planes individualizados de atención se ofrecerán una serie de servicios dirigidos a mejorar los procesos relacionados con la dependencia. Actualmente existe una carencia evidente en la atención sanitaria a las personas con dependencia y estos servicios tratarán de dar una mejor respuesta a estas necesidades:

- Plan individualizado de atención – valoración integral de la persona.
- Protocolos para el control de los aspectos crónicos, detección, tratamiento y seguimiento de complicaciones.

- Formación a las personas dependientes en relación a autocuidados, prevención, entrenamiento de habilidades y actividades de la vida diaria.
- Formación a los cuidadores en su tarea como cuidador
- Atención domiciliaria
- Atención psicológica para afrontar la enfermedad y los
- Envío de resultados utilizando nuevos canales de información como correo electrónico, fax, etc.
- Aplicación de la investigación sobre la atención de la discapacidad para utilizar los métodos y técnicas de intervención más adecuados a las características específicas de la discapacidad.
- Tratamientos encaminados a prevenir la dependencia, rehabilitación, logopedia, etc.
- Proporcionar ayudas técnicas para las AVD
- Receta electrónica
- Material adaptado como mesas de exploración, básculas, etc.

4.4.1. Planes individualizados de atención - consulta de prevención

Con el objetivo de desarrollar el programa de prevención, adaptándolo a las características del afectado y del cuidador, el médico de Atención Primaria pondrá en marcha las siguientes actuaciones:

CITACIÓN

- Si la persona derivada de la UCS necesita ayuda de tercera persona, se hará el reconocimiento al afectado y al cuidador el mismo día, para el posterior establecimiento del plan terapéutico.
- Se pondrá de acuerdo con la enfermera comunitaria de Atención Primaria para que la cita sea también el mismo día para el reconocimiento y posterior establecimiento del plan de cuidados.
- Se tratará de ofrecer flexibilidad en la fecha de la cita.

El personal administrativo llamará al usuario por teléfono y le dará las fechas posibles de consulta. La fecha elegida será incorporada a la agenda informática del médico y el enfermero, que deberán tener códigos especiales de consulta para la prevención de dependencia, asignando un tiempo mayor, adecuado a este tipo de consulta.

INICIO DEL PROCEDIMIENTO Y COORDINACIÓN DEL EQUIPO

Para poder elaborar el plan individualizado de atención se necesita trabajar en equipo y fomentar el trabajo multidisciplinar del médico, el enfermero e incluso otros profesionales que necesiten ser consultados.

El día de la consulta, el médico:

- Hará el reconocimiento y valorará la edad, situación actual y necesidades de la persona dependiente.
- Hará el reconocimiento del cuidador, teniendo en cuenta la edad del cuidador y

la edad de la persona cuidada, y valorando la situación actual de sobrecarga física o psíquica y las necesidades del cuidador.
- Valorará la necesidad de formación del afectado y del cuidador.

Por su parte, el enfermero:
- Hará el reconocimiento y valorará la edad, formación, situación actual y necesidades, para ver los cuidados según el grado de afectación y autonomía de la persona dependiente.
- Hará el reconocimiento del cuidador, teniendo en cuenta la edad, situación actual (social, laboral, familiar, etc) y necesidades del cuidador tanto en el aspecto de sus propios cuidados "cuidar al cuidador", como en los aspectos de mejorar su labor de cuidador respecto al afectado.
- Valorará la necesidad de formación del afectado y del cuidador.

COORDINACIÓN DEL EQUIPO

Hechos los reconocimientos, el médico y la enfermera pondrán en común su información en una reunión de coordinación, para planificar el trabajo conjunto dirigido al afectado y familia, teniendo en cuenta los informes de la UCS (prestaciones, servicios, ayudas sobre vivienda, etc. que requiere), la información recogida por ellos sobre necesidad de tratamientos, fisioterapia, formación, ayuda psicológica, etc. Además, verán la necesidad de acudir a otros profesionales para, de forma multidisciplinar, obtener las mejores propuestas para establecer el plan terapéutico y el plan de cuidados.

Los **resultados** de analíticas, citas para tratamientos o consultas, etc. serán comunicados a los interesados, si no se necesita su presencia, por correo electrónico, fax, o correo ordinario.

Las **revisiones**, si son para ambos, deben de ser concertadas en equipo igual que la primera vez. Los controles de ambos o de uno solo serán incorporados a las citas en las agendas con el código de prevención de dependencia.

Para la **evaluación**, el médico y el enfermero enviarán a la UCS cada 6 meses el resultado de los controles de las personas incluidas en el *Programa Gallego de Prevención de Dependencia*. Con la Historia informatizada y los protocolos terapéuticos y de cuidados informatizados, la labor se agiliza notablemente; si el centro no está informatizado, se hará la recogida en un informe sistematizado y homogeneizado.

En caso de una **situación grave** en el estado de salud o de la situación social del afectado o del cuidador, que pueda alterar sensiblemente su pronóstico evolutivo o aumentar su dependencia, el médico o el enfermero enviarán un informe reflejando la situación a la Unidad de Coordinación y Seguimiento (UCS).

4.4.2. Plan Terapéutico para el afectado

Una vez recopilada y puesta en común la información, el médico hará el plan terapéutico individualizado para el afectado, teniendo cuenta:
- La edad, por el riesgo que conlleva la cronicidad en la aparición de problemas adicionales o enfermedades que dan lugar a la pérdida de autonomía personal.

- Su situación social, que permitirá ofrecer una adecuada atención para facilitar sus estudios, su trabajo o el disfrute de las actividades que se ofrecen para su esparcimiento personal.
- Su formación y la información que tiene de su enfermedad, para saber qué posibilidades de formación puede desempeñar el médico con el afectado, su familia o entorno.
- Tratamientos y control de enfermedades sobrevenidas que puedan afectar a la pérdida de autonomía.
- Controles específicos de la patología o lesión causante de la discapacidad (neurólogos, neumólogos, cardíacos, nutrición, etc.)
- Tratamientos o controles específicos de prevención (fisioterapia, logopedia, ayudas técnicas, apoyo psicológico, espirometrías, electrocardiogramas, etc.)
- Programación de las revisiones.

4.4.3. Plan terapéutico para el cuidador

Una vez recopilada y puesta en común la información, el médico elaborará un plan terapéutico individualizado para el cuidador, teniendo en cuenta:

- La edad del cuidador y de la persona que cuida, para poder valorar la sobrecarga física y emocional.
- Su situación social y familiar, para valorar la atención adecuada que permita la mayor independencia del cuidador.
- Su formación, la información que tiene de la patología del afectado y la formación que tiene en cuidados, para valorar las posibilidades de formación que puede desempeñar el médico respecto a los cuidados que proporciona al afectado y en sus propios autocuidados (signos de alerta, cansancio, fatiga, contracturas, etc.)
- Valoración sobre la procedencia del establecimiento del plan terapéutico:
  - tratamiento y control de las dolencias que pueden afectar a su salud o a la calidad de los cuidados que proporciona
  - tratamientos o controles específicos de prevención (masajes, piscina, fisioterapia, respiro familiar, apoyo psicológico, intervención con dinámica familiar, etc)
- Programación de las revisiones.

4.4.4. Plan de cuidados para el afectado

Una vez recopilada y puesta en común la información, el enfermero hará el plan de cuidados individualizado para el afectado, teniendo en cuenta:

- La edad, por el riesgo que conlleva en caso de dependencia en cuanto a la pérdida de habilidades y por lo tanto en la pérdida de autonomía personal.
- La situación social (estudios, trabajo, desempleo…), que permitirá valorar los cuidados que deben ofrecerse para potenciar o mantener sus actividades.

- Su formación y la información que tiene de su enfermedad, para que pueda planificar la formación en autocuidados y la implicación del afectado.
- Planificación y control de aquellos parámetros que puedan afectar a la pérdida de autonomía (peso, dieta, hábitos saludables, tensión, etc.)
- Planes específicos de prevención que deban añadirse a los planes de cuidados estandarizados:
  - respiro familiar (por ejemplo, colonias de verano)
  - aprendizaje de habilidades para las Actividades de la Vida Diaria
  - aprendizaje en el manejo de nuevas tecnologías
- Programación de las revisiones.

4.4.5. Plan de cuidados para el cuidador

Una vez recopilada y puesta en común la información, el enfermero hará el plan de cuidados individualizado para el cuidador, teniendo en cuenta:

- La edad del cuidador y de la persona a la que cuida, lo que permite valorar la intensidad y tiempo de los cuidados que proporciona.
- Su situación social y familiar: trabaja, sólo cuida, tiene apoyo de otros miembros de la familia, etc.
- Valorar su formación, para poder planificar la formación en cuidados y la de su autocuidado.
- Controles de prevención de sus problemas de salud (peso, tensión, sobrecarga emocional, depresión, etc) y programación de revisiones.
- Planes específicos de prevención: respiro familiar, educación en hábitos saludables, enseñarle a delegar los cuidados, intervención familiar en búsqueda de apoyos, etc

4.5. Evaluación

Además de llevar a cabo las funciones planteadas respecto al desarrollo y ejecución de los planes individuales de atención, en Atención Primaria se establecerán métodos de evaluación del cumplimiento de dichos planes en relación a los objetivos marcados. En particular, se medirán los siguientes indicadores.

Indicadores de proceso

- Existencia de un plan de atención individualizada en el centro de Atención Primaria
- Existencia de aplicaciones informáticas para registrar y enviar los datos del plan asistencial a la UCS
- Existencia de adaptación del centro y material específico para discapacitados.

Indicadores de resultado

- Se recogerán los datos con carácter semestral:

- Nº de personas con dependencia con plan terapéutico / nº de personas dependientes derivadas desde la UCS
- Nº de personas con dependencia con plan de cuidados / nº de personas dependientes derivadas desde la UCS
- Nº de cuidadores con plan terapéutico / nº de cuidadores derivados desde la UCS
- Nº de cuidadores con plan de cuidados / nº de cuidadores derivados desde la UCS
- Nº de informes urgentes sobre el afectado enviados a la UCS / nº de informes semestrales
- Nº de informes urgentes sobre el cuidador enviados a la UCS / nº de informes semestrales
- Nº de visitas de médicos a domicilio
- Nº de visitas de enfermería a domicilio
- Nº de actividades formativas sobre discapacidad-dependencia recibidas por los profesionales de Atención Primaria.
- Nº de reuniones de coordinación en las que han participado los profesionales.

5. Servicios Sociales Municipales

Como ha sido mencionado anteriormente, además de las acciones destinadas a minimizar y retrasar el déficit funcional y la limitación de actividad que ese déficit provoca, que son generalmente ofrecidas por los distintos niveles de los servicios sanitarios, la prevención de dependencia también requiere otras acciones orientadas a minimizar la restricción en la participación, a evitar las consecuencias sociales de las situaciones de dependencia. Estas acciones, que son programadas y coordinadas en las fases 2 y 3 del Programa de Prevención, son llevadas a cabo por los profesionales de los Servicios Sociales municipales, que son los encargados de la intervención social directa.

5.1. Objetivos

Objetivo General

Prevenir las problemáticas sociales, familiares, laborales, educativas, etc. asociadas a las situaciones de dependencia, y promocionar la autonomía personal de las personas en situación de dependencia y de sus cuidadores.

Objetivos específicos

(1) Mejorar la coordinación sociosanitaria en la intervención con personas dependientes, sus cuidadores y sus familias.

(2) Garantizar la coordinación en la actuación de los distintos profesionales y niveles sociales de atención implicados en cada caso, para lograr una atención integral, inter y multidisciplinar, individualizada y adecuada a sus necesidades específicas, tanto para el afectado como para el cuidador.
(3) Completar la informatización de los Servicios Sociales Municipales a través del programa SIUSS.
(4) Garantizar el desarrollo y ejecución del plan de intervención social asignado por la UCS.
(5) Garantizar el aprovechamiento de los recursos sociosanitarios disponibles, haciendo un seguimiento protocolizado y pormenorizado de cada caso, y sirviendo de apoyo a los profesionales de los Servicios Sociales implicados en el proceso de la dependencia, en la prestación de un servicio eficaz y de calidad.
(6) Garantizar la eficacia y eficiencia en la gestión de programas, recursos y servicios disponibles.
(7) Sensibilizar a todos los sectores de la sociedad sobre las problemáticas asociadas a la dependencia y convertirse en un órgano de denuncia social.
(8) Participar en el diseño y desarrollo de las políticas sociales que puedan ser de interés en el campo de la atención integral a la dependencia.

5.2. Población diana

La población a la que se dirige la labor de los Servicios Sociales es, con carácter general, la siguiente:

- Personas en situación de dependencia o afectadas por patologías con pronóstico evolutivo hacia la dependencia.
- Cuidadores principales de personas con dependencia.
- Profesionales del ámbito social.

5.3. Ámbito de actuación

El ámbito geográfico de los servicios sociales será municipal.

5.4. Funciones / acciones

Para lograr los objetivos marcados, es necesario llevar a cabo una serie de acciones, siendo la primera de ellas la creación en los Servicios Sociales Municipales de la figura de **Coordinador de Situaciones de Dependencia**, que será el responsable de la implementación del resto de acciones y de la realización de las funciones asignadas.

Su labor está orientada a la prevención de las problemáticas, sociales, familiares, laborales, educativas, etc., asociadas a la dependencia, la promoción de la autonomía de afectado y cuidador; así como servir de apoyo a los profesionales de los Servicios Sociales

implicados en el proceso de la dependencia, para la prestación de un servicio eficaz y de calidad. El Coordinador de Situaciones de Dependencias será el referente en la intervención social en casos de dependencia (potencial o manifiesta), tanto para la Unidad de Coordinación y Seguimiento, como para los Servicios Sociales Municipales, para afectados y cuidadores, para Asociaciones de afectados y ONGs, y para la población en general.

5.4.1. El Coordinador de Situaciones de Dependencia (CSD)

5.4.1.1. Estructura

Se designará este puesto por cada servicio de Atención Social Municipal. Cuando se trate de ayuntamientos de gran tamaño, en los que varios trabajadores sociales se ocupan de la intervención en el área de dependencia, uno de estos profesionales, o uno de de nueva contratación, se encargará de las labores de Coordinación. En el caso de ayuntamientos pequeños que, en muchos casos, cuentan con uno o dos trabajadores sociales, las funciones de Coordinador serán ejercidas por el trabajador social encargado del área de atención a la dependencia.

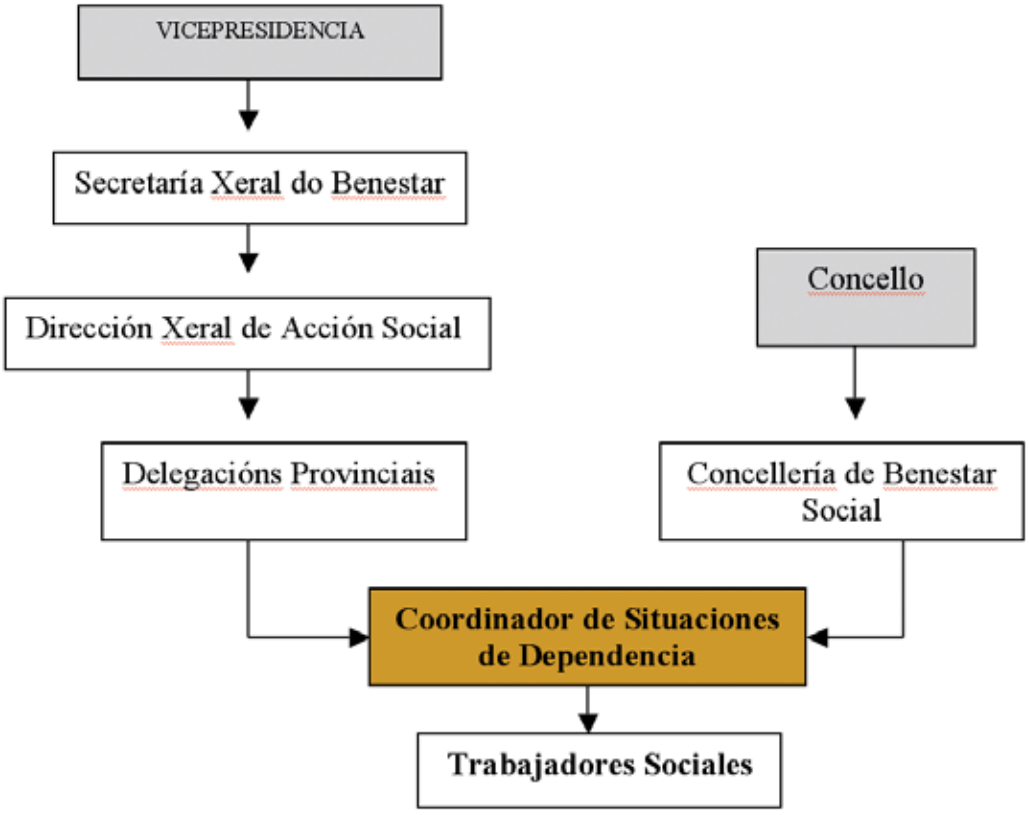


Diagrama 4.1.Estructura de la figura de Coordinador de Situaciones de Dependencia

Tal como se muestra en el diagrama 4.1, la figura de Coordinador, aunque funcionalmente de la Concejalía de Bienestar Social, jerárquicamente depende de la Delegación provincial y de la Concejalía de Bienestar Social. Además, los Coordinadores mantendrán otras relaciones internas

(consultivas y de conexión) y externas con el resto de agentes implicados en el ámbito de la dependencia y con agentes externos: trabajadores sociales municipales, EVOP, UCS, Atención Primaria, Asociaciones de afectados, Instituciones educativas, Sindicatos, ONGs.

5.4.1.2. Funciones del Coordinador de Situaciones de Dependencia

Entre las funciones asignadas al Coordinador de Situaciones de Dependencia que, en una gran parte de los ayuntamientos, se ocupará además de la intervención directa, cabe mencionar las siguientes:

(1) Implementación del *Programa de atención a las personas con dependencia* (que se desarrolla a continuación). Básicamente, el programa se centra en el desarrollo y la ejecución del plan de intervención social elaborado por el trabajador social de la UCS.

(2) Implementación del *Programa de atención al cuidador principal* (que se desarrolla a continuación). Se trata de desarrollar y ejecutar el plan de intervención social elaborado por el trabajador social de la UCS.

(3) Formación, información e investigación social:
- Actualización e incorporación de los nuevos conocimientos y resultados de la investigación en el ámbito de la atención a la dependencia.
- Facilitar el acceso a información útil para el desarrollo de la investigación en el campo de la atención a la dependencia.
- Promover y desarrollar estudios o proyectos de investigación social.
- Actualización y promoción de la red de recursos para personas dependientes.
- Creación y/o actualización de una guía de recursos para la atención a la dependencia.
- Ofrecer información específica a familiares y afectados, a profesionales implicados, y a la población en general
- El Coordinador de Situaciones de Dependencias colaborará activamente con la UCS en la formación y el apoyo a los equipos de profesionales sociales, a afectados y cuidadores y a la población en general en lo referido a los temas de dependencia.

(4) Sensibilización y participación:
- Diseñar y desarrollar campañas, actos, jornadas, etc. de sensibilización social

- Informar a la Administración de cualquier problemática, abuso, necesidad o carencia.
- Participar en foros, congresos, actos, etc. en los que se trate la problemática de la dependencia.

(5) Coordinación sociosanitaria:
- Coordinación con la UCS respecto a la intervención y el seguimiento de los casos: la UCS deriva a los usuarios hacia los Servicios Sociales con un Plan de intervención social, los Servicios Sociales (después de desarrollar y ejecutar el Plan) envían a la UCS un informe de resultados.
- Coordinación de la intervención y el seguimiento con los servicios sociales municipales y con los servicios sociales especializados.
- Para garantizar una atención integral, individualizada y adecuada a las necesidades específicas de cada usuario, el Coordinador de Situaciones de Dependencias coordinará la actuación de los distintos profesionales y niveles sociales de atención implicados en cada caso. Con este propósito, la generalización de la informatización de los servicios sociales, implantando el programa SIUSS, resulta esencial.

5.4.2. Programa de Atención a personas con dependencia

5.4.2.1. Objetivo

Garantizar que todas las personas en situación actual o potencial de dependencia reciban la adecuada intervención social, que evite o minimice y retrase la limitación en la participación que supone la dependencia.

5.4.2.2. Población diana

El programa está dirigido a todas las personas dependientes o afectadas por una patología con pronóstico evolutivo hacia la dependencia residentes en el municipio que, a través de los planes de intervención social, son derivadas desde las Unidades de Coordinación y Seguimiento.

5.4.2.3. Funciones

Para alcanzar el objetivo marcado, las funciones a llevar a cabo por el Coordinador de Situaciones de Dependencia son:

(1) Recopilación de la información necesaria para el establecimiento del plan asistencial:
- Recepción de la valoración social realizada por el trabajador social de la UCS.

- Si fuera necesario completar la información, se derivaría a su trabajador social de zona, el cual realizaría una valoración socioeconómica de la situación de la persona con dependencia, de su familia, de su entorno (adaptabilidad de vivienda, etc) mediante - entrevista y visita domiciliaria si es preciso.
- Atención a la valoración, realizada por el trabajador social de la UCS, del riesgo social que puede conllevar la potencial o manifiesta dependencia. Si fuera necesario se completaría ésta con una nueva valoración elaborada por el trabajador social de servicios sociales que el Coordinador designe como responsable.

(2) Desarrollo, conjuntamente con el trabajador social que se encargará de la intervención directa, del Plan Individualizado de Intervención Social

(3) Coordinación del plan asistencial y seguimiento de los casos:
Se realizará mediante la puesta en común del plan asistencial individualizado mediante reunión en la que tomarán parte los profesionales que el Coordinador de Situaciones de Dependencia considere necesarios. Éstos podrían ser:

- Trabajadores sociales de las unidades municipales de trabajo social (UTS/UBAS) y trabajadores sociales de atención específica.
- Trabajadores sociales de los servicios sociales especializados.
- Trabajadores sociales de entidades, organismos, asociaciones, etc.
- Otros profesionales sociales (educadores, auxiliares, etc.) tanto de la Administración pública como del sector asociativo o privado.

Este equipo de coordinación será convocado nuevamente ante la aparición de un cambio en el estado de la persona con dependencia que así lo requiera o ante el fracaso del plan de intervención social, para su revisión y reformulación.

La responsabilidad y la coordinación de la atención social individual y directa corresponden al Coordinador de Situaciones de Dependencia de cada área de atención social básica. Pero, el desarrollo y la ejecución de los planes, es decir, la atención y prestación directa de servicios de carácter social será realizada por el trabajador social, ya sea de atención primaria de servicios sociales (trabajador social de base y trabajador social de atención específica) o de servicios sociales especializados, que el Coordinador considere más oportuno según el Plan de intervención social definido para ese usuario. Están, por tanto, entre las labores de estos trabajadores sociales:

- Detección precoz, intervención y seguimiento de complicaciones sociales que pudieran surgir a lo largo del proceso.
- Proporcionar o facilitar el acceso a ayudas para las actividades básicas de la vida diaria.

5.4.2.4 Evaluación

Indicadores de proceso

- Existencia de programas municipales de atención a personas con dependencia

Indicadores de resultados

Se recogerán con carácter mensual:

- Nº de planes de intervención social revisados / nº total de planes de intervención social que llegan al servicio.

Se recogerán con carácter anual:

- Nº de personas derivadas desde las UCS con plan de intervención social.
- Nº de personas con dependencia que empezaron su plan de intervención social / nº total de personas incluidas en el programa.

5.4.3. Programa de Atención al cuidador principal

5.4.3.1. Objetivo

Garantizar que todos cuidadores principales de personas dependientes reciban la adecuada intervención social, que evite o minimice las consecuencias sociales que se derivan de su labor de cuidador.

5.4.3.2. Población diana

El programa está dirigido a todos los residentes en el municipio que son cuidadores principales de personas dependientes y que, a través de los planes de intervención social, son derivadas desde las Unidades de Coordinación y Seguimiento.

5.4.3.3. Funciones

Para alcanzar el objetivo marcado para este programa, el Coordinador de Situaciones de Dependencia se responsabiliza del **desarrollo y ejecución del Plan de intervención social** elaborado por la UCS. Por su parte, el trabajador social encargado del caso se responsabiliza de:

- Llevar a cabo la intervención, acorde a la valoración social del cuidador realizada por el trabajador social de la UCS. Si fuera necesario, se completaría ésta con una nueva valoración elaborada por este trabajador social.
- Proporcionar apoyo al cuidador.
- Dar seguimiento a los casos

El trabajador social será el profesional de referencia para los cuidadores dentro de los Servicios Sociales, será el encargado de proporcionar información sobre cualquier temática social, solucionar dudas y dar apoyo,

movilizando los recursos mas adecuados para resolver cada situación. Por este motivo, y para proporcionar los servicios en el momento que el cuidador los necesita, se facilitará el acceso a este profesional mediante la utilización de las tecnologías de la comunicación disponibles (teléfono móvil y correo electrónico).

5.4.3.4. Evaluación

Indicadores de proceso

- Existencia de programas municipales de atención a cuidadores principales

Indicadores de resultados

Se recogerán con carácter mensual:

- Nº de planes de intervención social del cuidador revisados / Nº total de planes de intervención social del cuidador que llegan al servicio.

Se recogerán con carácter anual:

- Nº de cuidadores derivados desde las UCS con plan de intervención social,
- Nº de cuidadores que empezaron su plan de intervención social.

5.5. Evaluación

La evaluación del desempeño de los Servicios Sociales Municipales, en cuanto a las labores asignadas y los objetivos marcados en el contexto del *Programa Gallego de Prevención de Dependencia*, se llevará a cabo de manera continua y objetiva a través de diversos indicadores, tanto del propio desarrollo del servicio como de los resultados obtenidos.

Con los datos obtenidos en la evaluación, el Coordinador de Situaciones de Dependencia elabora anualmente un informe que envía a la correspondiente Unidad de Coordinación y Seguimiento.

Además de los indicadores ya planteados en la evaluación de los programas de atención a las personas en situación de dependencia y los cuidadores principales (apartados 5.4.2.4 y 5.4.3.4 respectivamente), la evaluación de los Servicios Sociales Municipales se realizará elaborando los siguientes indicadores:

Indicadores de proceso

- Existencia de la aplicación informática SIUSS.
- Existencia de la figura de Coordinador de Situaciones de Dependencia.
- Existencia de una guía actualizada de recursos sociosanitarios
- Existencia de campañas de sensibilización social
- Existencia de un protocolo de coordinación establecido con las UCS: plan de intervención social e informe de resultados.

Existencia de un protocolo de coordinación establecido con los distintos niveles de servicios sociales municipales: reuniones de trabajo y recogida de información sobre resultados e incorporación al soporte informático.

Indicadores de resultados

- Nº de colaboraciones en proyectos de investigación social
- Nº de intervenciones de información a usuario y familiares
- Nº de solicitudes de información de otros profesionales
- Nº de campañas de sensibilización social realizadas
- Nº de participaciones en foros, debates, congresos o actos sobre el fenómeno de la dependencia.
- Nº de aportaciones (sugerencias, enmiendas,…) realizadas para el diseño de políticas sociales.

6. Asociaciones de Afectados

Las asociaciones de afectados están constituidas por personas que presentan una misma patología o lesión y, en general, surgen porque los sistemas sanitario y social no son capaces de dar respuesta a todas las necesidades que, en uno u otro ámbito, tienen los afectados y sus familias para seguir desarrollándose como individuos en todos los aspectos de la vida. Dado que, en muchas ocasiones, la lentitud y la burocracia del sistema hacen que éste no responda a sus expectativas y necesidades, los afectados se organizan en asociaciones que les aportan información, apoyo y servicios que mejoran su autonomía personal, mejorando su calidad de vida y la de sus familias.

Cada asociación está bien informada sobre cuál es la atención más adecuada a las características de su patología, y conoce las carencias en tratamientos necesarios para la prevención y el mantenimiento en las mejores condiciones de las personas afectadas por patologías crónicas o degenerativas, tratamientos como fisioterapia, logopedia, nutrición, apoyo psicológico, etc. Además, las asociaciones conocen la situación de los cuidadores, saben los problemas a los que se enfrentan y las duras condiciones, que sin apoyo ni recursos, deben enfrentar cuando se hacen cargo durante años de una persona dependiente.

Las asociaciones son el recurso más cercano y más práctico del que disponen y al que acuden hoy los afectados, por eso saben lo que falta y lo que falla; y es en este papel de colaboradores que pueden ser promotores, conjuntamente con la Administración y los profesionales, del cambio en el sistema de atención, participando en la tarea de coordinación sociosanitaria, en las recomendaciones de cuidados para la asistencia integral, fomentando una mayor comunicación e información entre administraciones, profesionales y las propias asociaciones.

6.1. Objetivos

Objetivo general

Garantizar que todos los conocimientos y la experiencia que las asociaciones poseen respecto a características, necesidades, carencias y capacidades de los afectados, y los problemas de los cuidadores estén a disposición del *Programa Gallego de Prevención de Dependencia* y sean utilizados para el diseño y desarrollo de la atención integral a la dependencia, con una finalidad de prevención.

Objetivos específicos

El logro del objetivo general pasa por alcanzar ciertos objetivos específicos, en particular:

- Conseguir que todos los afectados y cuidadores conozcan y sigan el Programa Gallego de Prevención de Dependencia.

- Conseguir que en los distintos ámbitos en los que se toma decisiones, o se deciden acciones, sobre atención integral a la dependencia se cuente con la orientación y asesoramiento de las asociaciones.

6.2. Población diana

Las actuaciones de las asociaciones de afectados están dirigidas a los profesionales de los ámbitos sanitario y social que participan en la atención a la dependencia, y a los afectados y cuidadores que son, o potencialmente pueden ser en el futuro, miembros de la asociación.

6.3. Ámbito de actuación

El ámbito territorial de actuación de las asociaciones estará marcado por el área sanitaria de la UCS. Si no existe una asociación en dicha área, la federación responsable podrá enviar al representante provincial más cercano y, en el caso de imposibilidad de asistencia, podrá enviar a la UCS toda aquella información que considere de interés para conocer los problemas sociosanitarios de la patología que representa su asociación.

6.4. Funciones

Para conseguir los objetivos marcados, las asociaciones de afectados tienen que llevar a cabo una serie de acciones, o desempeñar una serie de funciones, dirigidas a los distintos colectivos con los que trabajan y se relacionan. Las asociaciones seguirán actuando

como prestadores de servicios y ofreciendo formación, información y apoyo a las familias; pero, además, ofrecerán servicios a los profesionales encargados de la atención a la dependencia, a la Administración y cumplirán un papel en la coordinación sociosanitaria.

Con los afectados:

- Informar a los afectados y cuidadores sobre el *Programa Gallego de Prevención Dependencia* y la importancia de participar en dicho programa.
  Con este propósito, las asociaciones deben recoger toda la información posible (Ley de Dependencia, Programa Gallego de Prevención de Dependencia, Guía de recursos de Asociaciones, etc.) para informar, orientar y asesorar sobre los programas y servicios que, con respecto a su patología, prestan las Administraciones públicas en el ámbito estatal, autonómico y local, los que ofrecen otras entidades públicas o privadas, así como los que ofrece la propia asociación para las personas afectadas.
- Colaborar en la prestación de servicios a afectados y cuidadores, ofreciéndolos desde las asociaciones, tanto a domicilio como en las instalaciones de los propios centros.
- Valorar y evaluar de forma integral y continuada a los usuarios que entraron en el Programa de Prevención y a su entorno durante el proceso de atención en la asociación, informando a las UCS periódicamente y siempre que tenga lugar un cambio importante.
- Proporcionar los apoyos necesarios a los afectados y sus familias (información, formación, orientación…), para garantizar el acceso a las prestaciones y la continuidad de los cuidados sociales y/o sanitarios.

Con los profesionales sociosanitarios:

- Elaborar folletos, posters o trípticos con información sobre la existencia, funciones, actividades, etc. de las asociaciones, y elaborar una guía actualizada de los recursos y servicios que ofrecen.
- Enviar los folletos, posters o trípticos, y las guías a las UCS, a los EVOP, a las consultas de enfermería, a los Servicios Sociales de los Ayuntamientos y al resto de asociaciones de afectados, con el fin de informar al afectado y su familia de la existencia de una asociación adecuada a sus características y fomentar el movimiento asociativo.
- Informar, participando en el estudio de casos en la UCS, a los médicos, enfermeros y trabajadores sociales de las necesidades, carencias y capacidades de los afectados y de los problemas de los cuidadores.
  En este sentido, las asociaciones tienen que establecer los criterios para definir el perfil de la persona de la asociación que asistirá a la presentación de casos en la UCS.
  En la presentación de casos en la UCS, las asociaciones ofrecerán asesoramiento en el diseño y puesta en marcha de proyectos o dispositivos que favorezcan la calidad de vida de las personas con discapacidad.
- Desarrollar con los profesionales de la UCS el protocolo para la colaboración en la prestación de servicios desde las asociaciones.
  Las UCS pueden derivar pacientes a asociaciones que trabajan con su patología y ofrecen los servicios adecuados a su caso.

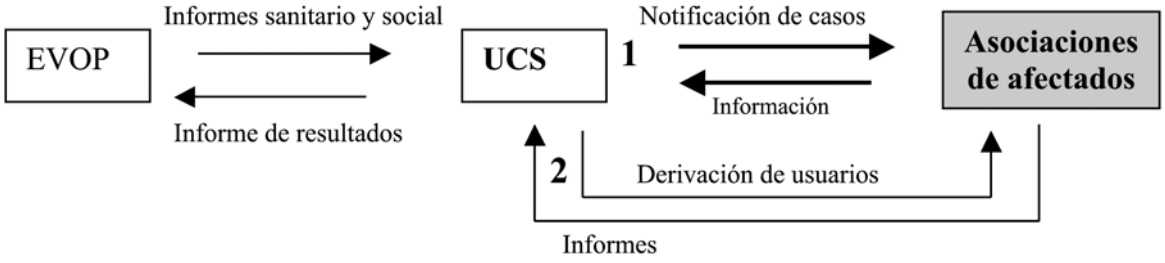
- Informar a la UCS cuando se observen cambios significativos en la situación sanitaria o social de un afectado o de su cuidador.
- Participar en actividades de formación e información con los profesionales de la atención sociosanitaria, para dar a conocer la realidad de las asociaciones y su importancia como agentes sociales.

Con la Administración:

- Firmar un convenio de colaboración de las asociaciones con *el Programa Gallego de Prevención de Dependencia* para la prestación de servicios.
  Las asociaciones no pueden ofrecer los servicios de forma gratuita, por lo que en el convenio de colaboración se establecerán los mecanismos para la facturación y pago directo por los servicios prestados por las asociaciones. Además, en caso de que se requiera un incremento de los recursos humanos y materiales para reforzar las ayudas y servicios existentes en las asociaciones encargadas de la atención será necesario contemplar una financiación específica.
- Colaborar en el desarrollo de un programa de acreditación como centros adecuados para la prestación de servicios, y solicitar los apoyos necesarios de la Administración para obtener dicha acreditación (necesidades de infraestructuras, de recursos humanos y económicos, que les permitan mejorar y garantizar la efectividad y calidad de la asistencia).
- Colaborar en el desarrollo de criterios homogéneos de valoración, para facilitar la valoración y evaluación de los cuidados y servicios que se dan en las asociaciones.
- Colaborar con la Administración en la elaboración de una guía sobre la red de ayuda social existente, ofreciendo todos los datos actualizados sobre la asociación, número de centros, prestaciones y servicios que ofrecen.
- Asesorar y ofrecer asistencia técnica al Sistema de Prevención de Dependencia y a la Administración en el diseño y puesta en marcha de proyectos o dispositivos que favorezcan la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Coordinación sociosanitaria:

Como agente del sistema de atención integral a la dependencia, las asociaciones de afectados, además de las funciones descritas, o incluyendo algunas de ellas, también tienen un papel que desempeñar en la coordinación sociosanitaria. Para un aprovechamiento eficaz de los recursos existentes en la actualidad, es necesaria la coordinación entre los equipos multidisciplinares de las asociaciones y los equipos sociosanitarios. La coordinación tiene lugar a diferentes niveles:



1. Cuando recibe de los EVOP los informes de las personas que entran en el programa de prevención, la UCS comprueba el tipo de afección y lo notifica al responsable de la asociación representativa del tipo de patología, para que prepare la documentación y asista a la presentación de casos el día y fecha que se le indique para aportar información.
2. Las UCS pueden derivar a determinados afectados o cuidadores hacia algunas asociaciones que prestan determinados servicios.
   Para garantizar la calidad de los servicios prestados, cada 6 meses o cuando sean requeridos, los profesionales responsables de la intervención con los usuarios elaborarán y enviarán a las UCS informes sobre las intervenciones, que deben recoger la evolución del usuario así como las nuevas necesidades detectadas..
   Con el mismo propósito de garantizar la calidad de los cuidados y servicios que se ofrecen desde las asociaciones, se desarrollarán sistemas de valoración conjunta.
   Además, las asociaciones evaluarán el plan de prevención con los afectados tratados mediante una encuesta de satisfacción a los usuarios (afectados y cuidadores).

6.5. Evaluación

El cumplimiento de los objetivos marcados para las asociaciones de afectados en el marco del Programa de Prevención de Dependencia será evaluado mediante la elaboración de los siguientes indicadores.

Indicadores de proceso

- Existencia de una guía de asociaciones.
- Existencia de una guía de recursos y servicios ofrecidos por las asociaciones.
- Existencia de folletos, trípticos y posters de información.
- Existencia de un modelo de notificación de nuevos casos desde la UCS a las asociaciones.
- Existencia de un convenio entre el Programa de Prevención y las asociaciones para la prestación de servicios.
- Existencia de un Protocolo de derivación de la UCS a las asociaciones para prestación de servicios.
- Existencia de informes enviados desde las asociaciones a las UCS respecto al seguimiento y resultados de los servicios prestados.
- Existencia de un informe anual de resultados enviado a la UCS.

Indicadores de resultado

- Nº de asociaciones acreditadas como prestadoras de servicios.
- Nº de asociaciones que han firmado convenio con el Programa de Prevención para la prestación de servicios.
- Nº de asociaciones que han participado en presentaciones de casos en la UCS,
- Nº casos derivados desde las UCS a las asociaciones para intervención,

- Nº de informes recibidos en las UCS respecto a servicios prestados por asociaciones.
- Nº de Asociaciones que han elaborado folletos, trípticos y posters.
- Nº de guías, folletos, trípticos y posters distribuidos.
- Nº de actividades de información o formación realizadas.

DIRECCIÓN, COORDINACIÓN Y FINANCIACIÓN

1. Dirección y Coordinación

El máximo órgano de dirección y control del *Programa Gallego de Prevención de Dependencia* será el **Consello do Servicio Galego de Dependencia** integrado por el Gobierno Autonómico (Sanidade y Vicepresidencia) y por representantes de las Entidades Locales y de las asociaciones de Afectados. Este órgano será el encargado de la coordinación general del Programa, de la puesta en marcha de las actuaciones y de la evaluación de los resultados.

En el Consello do Servicio Galego de Dependencia se creará una **Comisión Técnica** que será el órgano consultivo encargado de la aprobación de los planes o protocolos establecidos en las diferentes fases del Programa de Prevención, así como del diseño de los criterios de asignación de los diferentes recursos.

2. Financiación

Además de la financiación que el Estado aportará a través del Sistema Nacional de Dependencia (la propuesta es de un tercio del coste de los servicios que contempla la futura Ley de Dependencia), la administración autonómica (Consellería de Sanidade y Vicepresidencia) y las Administraciones Locales deben dedicar la dotación presupuestaria suficiente para la consecución de los objetivos marcados en el *Programa Gallego de Prevención de Dependencia*. El incremento en la cobertura y en la calidad de la atención a la dependencia se realizará con:

- Recursos humanos y materiales ya existentes en los servicios sanitarios hospitalarios y de atención primaria pertenecientes a la Consellería de Sanidade, y en los Servicios Sociales Municipales pertenecientes a los distintos ayuntamientos.
- Financiación específica a cargo de las Direcciones Generales correspondientes de la Consellería de Sanidade y de Vicepresidencia, así como de los ayuntamientos, destinada a reforzar los servicios existentes y a la creación de las unidades encargadas de la coordinación y el seguimiento, es decir, de las unidades que garantizarán que el Programa de Prevención de Dependencia funcione.

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE PREVENCIÓN

Para cada una de las fases del Programa de Prevención, no solo hemos diseñado los objetivos, los equipos profesionales, las funciones, las acciones necesarias y su temporalización, y las vías de conexión y coordinación con el resto del sistema, aspecto fundamental en nuestro estudio, sino que hemos establecido un sistema integral de evaluación del funcionamiento del Programa. El grado de cumplimiento de los objetivos marcados para cada agente es evaluado mediante indicadores de proceso y de resultado.

A partir de los datos recopilados de los indicadores planteados y de la valoración de los implicados en el Programa, los agentes encargados de la intervención directa (fase 4) elaboran un informe anual. Con los informes enviados por los agentes encargados de la intervención directa y con sus propios indicadores, las Unidades de Coordinación y Seguimiento de las distintas áreas sanitarias elaborarán anualmente un informe de resultados que enviarán al EVOP correspondiente. Los EVOP se encargarán de la recopilación y análisis de los datos que les envían las UCS respecto a los resultados de la aplicación de los diferentes programas, tarea para la que contarán con un estadístico, y con la información recogida elaborarán una memoria anual que enviarán al Consello do Servicio Galego de Dependencia para su evaluación.

Con los datos estadísticos recabados a través de las memorias elaboradas por los EVOP, este órgano elaborará una memoria anual que servirá no solo de base para la evaluación global del funcionamiento del Programa de Prevención de Dependencia, sino para el diseño de las políticas sociales, asistenciales y económicas, que garanticen la sostenibilidad del Programa. Esta memoria estadística sería, por otra parte, la fuente de información del Sistema Nacional de Dependencia (véase el diagrama 2).

Además, las conclusiones alcanzadas respecto a la implantación, funcionamiento y resultados del *Programa Gallego de Prevención de Dependencia* deben ser contrastados en algún momento con la opinión de los usuarios mediante una encuesta de satisfacción realizada a los afectados, los cuidadores y los profesionales implicados en el ámbito de la dependencia. De forma complementaria, la Administración incluirá en sus encuestas a la población en general preguntas sobre la problemática de la dependencia. Los resultados extraídos de las encuestas serán fuente de reflexión, tanto para la Administración como para los profesionales encargados de la atención a la dependencia.

PROCESO DE IMPLEMENTACIÓN

La Comunidad autónoma gallega, en virtud de sus competencias, contemplará los objetivos concretos que deberá cumplir cada año para la implantación de la *Ley de Autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia* y, además, se marcará sus propios objetivos en materia de prevención. Así, en principio, la implantación del *Programa Gallego de Prevención de Dependencia* tratará de adaptarse a la temporalización que marque el futuro Sistema Nacional de Dependencia, teniendo en cuenta la disponibilidad de recursos materiales y humanos para abordar las distintas fases, recursos que deberán ir adecuándose a la sucesiva entrada de usuarios en el Programa y teniendo en cuenta los objetivos propios del Programa de Prevención Autonómico.

El presente Programa deberá desarrollarse de forma progresiva durante los próximos tres años y medio hasta su implantación definitiva. Durante ese periodo, las actuaciones se adecuarán a la siguiente temporalización: en los primeros seis meses (2º semestre del 2006) se iniciarán aquellas actuaciones que se consideran prioritarias dentro de la atención integral a la dependencia en Galicia, en los tres años siguientes se llevarán a cabo de manera progresiva el resto de actuaciones.

Como paso previo a la implantación gradual, creemos que en el año 2006 se debería iniciar una experiencia piloto con pacientes dependientes de 0 a 65 años (niños, jóvenes y adultos) de un área sanitaria concreta (proponemos Vigo), con el Equipo de Valoración, Orientación y Prevención (EVOP) correspondiente a dicha área sanitaria, los Servicios Sociales del Ayuntamiento, y los equipos de Atención Primaria que habitualmente atienden a estas personas, para llevar a cabo la propuesta ACTIVA.

A lo largo de los tres años siguientes, la incorporación de los usuarios al Programa será progresiva, comenzando por las personas con grado y nivel de dependencia grave o severa (grados 3 y 2) y los cuidadores familiares de estas personas dependientes. Posteriormente se incorporarán las personas de grado y nivel de dependencia moderada (grado 1) y sus cuidadores familiares y, en la fase final, cuando el Programa esté totalmente implantado, se incorporarán también todas las personas susceptibles de llegar a ser dependientes, es decir, diagnosticadas de patologías o lesiones con pronóstico evolutivo hacia la dependencia.

Para que en cada etapa de implantación del Programa se puedan incorporar los usuarios indicados, éstos deben estar previamente identificados y registrados. Por tanto, en cada una de las etapas, las acciones correspondientes a las distintas fases de las que consta el Programa no serán aplicadas a todos los usuarios. En concreto, y a modo de ejemplo, la detección y derivación en la fase 1 será aplicada desde el primer momento a todos los potenciales usuarios (personas dependientes y personas afectadas por patologías que, previsiblemente, generarán dependencia en el futuro), para que todas estas personas puedan ser valoradas y registradas por el EVOP de manera que, aunque no participen de momento en programas de intervención, puedan ser incorporadas en un momento posterior a los programas correspondientes al *Programa Gallego de Prevención de Dependencia*.

ACTUACIONES	AÑO			
	2º semestre 2006 ♦Diseño Programa ♦Uso experimental (un centro): Dependencia grave y cuidadores	**2007** ♦Implantación Programa ♦Uso piloto (un área sanitaria): dependencia grave y severa, y cuidadores	**2008** ♦Programa completo ♦Uso general (CC AA): dependencia grave, severa y moderada, y cuidadores	**2009** ♦Programa completo ♦Uso general (CC AA): dependencia grave, severa y moderada, dependencia potencial y cuidadores
FASE 1				
Protocolo detección / derivación	- Diseño protocolo - Uso experimental	- Implantación en área	-Implantación CC AA	- Mantenimiento
Enfermera procesos generadores de dependencia	- Creación figura - Uso experimental	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Introducción software (IANUS)	- Adaptación programa - Uso experimental	-Introducción innovaciones - Aplicación	- Implantación	- Mantenimiento
Guías clínicas		- Elaboración	- Desarrollo	- Desarrollo
Consultas de alta resolución		- Creación - Uso experimental	- Desarrollo	- Desarrollo
Evaluación	- Diseño indicadores	- Adaptación - Indicadores para área	- Indicadores CC AA - Informe anual	- Indicadores CC AA - Informe anual

FASE 2				
Equipos EVOP	- Análisis de la transformación de los EVO en EVOP - Uso experimental	- Transformación de los equipos	- Adaptación y mantenimiento	- Adaptación y mantenimiento
Programas de Valoración, Orientación y Prevención para afectados y cuidadores	- Diseño - Uso experimental	- Implantación en área: Valoración: todos Derivación: dependencia grave y cuidadores	- Implantación CC AA Valoración: todos Derivación:dependencia grave y severa, y cuidadores	- Mantenimiento Valoración: todos Derivación: todos
Protocolos de coordinación sociosanitaria	- Diseño protocolos - Uso experimental	- Implantación área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Registro unificado de personas dependientes y de cuidadores	- Diseño registros - Uso experimental	- Desarrollo y adaptación a la normativa	- Desarrollo	- Desarrollo
Guías de recursos y servicios	- Diseño	- Elaboración	- Distribución	- Distribución
Página web	- Diseño	- Elaboración	- Mantenimiento y difusión	- Mantenimiento y difusión
Evaluación	- Diseño indicadores	- Adaptación - Indicadores para área	- Indicadores CC AA - Memoria anual	- Indicadores CC AA - Memoria anual

FASE 3				
UCS	- Diseño de las Unidades - Uso experimental	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Programas de atención: afectado y cuidador	- Diseño - Uso experimental	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Implantación CC AA
Programa de formación relativa a la dependencia		- Diseño del programa	- Desarrollo	- Desarrollo
Plan de préstamo de ayudas técnicas	- Diseño - Uso experimental	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Protocolos de coordinación sociosanitaria	- Diseño protocolos - Uso experimental	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Campañas de divulgación y sensibilización		- Diseño y Desarrollo	- Mantenimiento	- Mantenimiento
Tiempo y código de consultas para usuarios del Programa Gallego de Prevención	- Estudio	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Criterio de adjudicación del nº de usuarios y reorganización	- Estudio: Valoración de cargas de trabajo asociadas a la consulta de dependencia	- Implantación área - Revisión criterio de adjudicación	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Estandarización de información	- Diseño	- Adaptación y desarrollo - Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Evaluación	- Diseño indicadores	- Adaptación - Indicadores para área	- Indicadores CC AA - Informe anual	- Indicadores CC AA - Informe anual

FASE 4				
Atención Primara				
Planes individuales de atención: terapéutico y de cuidados	- Valoración protocolos, e informes existentes - Diseño planes - Uso experimental	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Implantación total
Protocolos de coordinación con UCS	- Diseño	- Desarrollo - Implantación área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Introducción Software IANUS		- Implantación área	- Implantación CC AA	Mantenimiento
"Reuniones de coordinación"	-Valorar horas semanales de coordinación interna: reservar tiempo en agendas y codificar. -Valorar horas mensuales de presentación de casos en UCS	- Implantación en área - Adaptación	- Implantación CC AA - Adaptación plantillas	- Mantenimiento
Estandarización de información	- Diseño	- Adaptación y desarrollo - Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Evaluación	- Diseño indicadores	- Adaptación - Indicadores para área	- Indicadores CC AA - Informes semestrales	- Indicadores CC AA - Informes semestrales

Servicios Sociales				
Coordinador de Situaciones de Dependencia	- Creación figura - Uso experimental	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Red de recursos	- Diseño - Uso experimental	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Plan individualizado de intervención social para afectado y cuidador	- Valoración y adaptación de protocolos e informes existentes - Uso experimental	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Protocolos de Coordinación con la UCS	- Diseño	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Introducción Software SIUSS	- Estudio de compatibilidad con informes para UCS	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Guía de recursos		- Elaboración	- Actualización - Distribución	- Actualización - Distribución
"Reuniones de coordinación"	-Valorar nº de horas semanales de coordinación interna. -Valorar nº de horas mensuales reunión UCS	- Implantación en área - Adaptación	- Implantación CC AA - Adaptación plantillas	- Mantenimiento
Estandarización de información	- Diseño	- Adaptación y desarrollo - Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Evaluación	- Diseño indicadores	- Adaptación - Indicadores para área	- Indicadores CC AA - Informes	- Indicadores CC AA - Informes

Asociaciones de afectados (Colaboración)				
Actualización de datos de las entidades (objetivos, prestaciones, servicios)	- Elaboración guías - Envío al Consello do Servicio Gallego de Dependencia	- Actualización	- Actualización	- Actualización
Acreditación como prestadoras de servicios	- Diseño y/o adaptación de la normativa	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Protocolos coordinación UCS	- Diseño - Uso experimental	- Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Estandarización de información (Asociaciones Acreditadas)	- Diseño	- Adaptación y desarrollo - Implantación en área	- Implantación CC AA	- Mantenimiento
Evaluación (Asociaciones Acreditadas)	- Diseño indicadores	- Adaptación - Indicadores para área	- Indicadores CC AA - Informes	- Indicadores CC AA - Informes

En la actualidad, la atención integral a la dependencia con un objetivo de prevención se ve dificultada por, entre otros motivos, la existencia de los siguientes problemas:

- La diversidad de las administraciones y agentes implicadas, Servicios Sociales, Sanidad, Administraciones Locales, Asociaciones de Afectados, Fundaciones, Voluntariado, etc.

- La falta de un sistema de comunicación unificado y de protocolos sistematizados que permitan la colaboración, el trabajo interdisciplinar y la planificación integral de la asistencia.

El Programa de Prevención de Dependencia (ACTIVA) propuesto da una respuesta a estos problemas, pero para garantizar el funcionamiento efectivo del Programa es necesario que las distintas Administraciones, además de destinar los recursos necesarios, contemplen las adaptaciones y/o modificaciones de leyes, normas, estructuras,… que permitan la implantación de dicho Programa. En particular, es necesario que la Administración Autonómica modifique la normativa existente y/o crea nuevas normas que permitan:

- La implantación y la implementación del Protocolo de Detección – Derivación.

- Modificar el actual Decreto que regula los EVO para incorporar convertirlos en EVOP.

- La creación de una **Unidad de Coordinación y Seguimiento** (UCS) en las Gerencias de Atención Primaria.

- Formalizar convenios entre Sanidad y Servicios Sociales que permitan:

  - Acceder, canalizar y derivar la información, (como por ejemplo, la autorización del uso de la Hª Clínica sanitaria por parte de los **EVOPS)**.

  - La incorporación del Médico y el Enfermero de la **UCS** (Servicios Sanitarios) en el reconocimiento de afectados y en las **Juntas de Valoración** de los **EVOP** (Servicios Sociales)

  - La transmisión de información entre **Servicios Sociales Municipales** y la **UCS** (Servicios Sanitarios).

POBLACIÓN SUBSIDIARIA DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

En términos cuantitativos, la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 del INE* estimaba que en Galicia vivían 272.190 personas mayores de 6 años con algún tipo de discapacidad. Según los datos de la *Xunta de Galicia*, a 30 de junio de 2004 el total de personas con algún tipo de discapacidad en Galicia ascendía a 199.373 (un 7.4% de la población total)[7], de los cuales 1.335 son niños menores de 6 años, 117.422 tienen entre 6 y 64 años y 80.616 son mayores de 65 años. Considerando únicamente a las personas con un grado de discapacidad superior al 64%, el número total es de 119.701 personas (un 4.4% de la población total), de las cuales 51.214 tienen un grado de discapacidad por encima del 75%.

Si bien pueden no tener derecho a prestaciones económicas o determinados recursos sociales, la atención a la dependencia con carácter preventivo y rehabilitador debe ser ofrecida a las personas dependientes de todas las edades, sea cual sea el grado y nivel de la dependencia, y a todas las personas que estén afectadas por patologías que generan dependencia, aunque en la actualidad no tengan reconocido grado de dependencia.

[7] A principios del 2006, la Secretaria Xeral do Benestar Social, Mª Jesús Lago, cifraba el número de personas con discapacidad en 214.000, cifra que crecerá notablemente en el futuro próximo ya que el 21,3% de la población es mayor de 65 años (El País, 16-01-06).

ANEXOS

ANEXO I. **Formularios de las encuestas realizadas a afectados y cuidadores**

CUESTIONARIO AFECTADO

Nº Identificación: .....
Apellidos: .....

Nombre: .....

Dirección:

Calle: .....
Código postal: .....
Municipio: .....

Teléfono: .....

Tipo 1 300.000 hab.	Tipo 2 (10.000-30.000)	Tipo 3 < 10.000 hab.
Vigo	Redondela	Salvaterra de Miño
	Cangas	Cañiza, A
	Ponteareas	Salceda de Caselas
	Moaña	Rosal, O
	Nigrán	Soutomaior
	Porriño, O	Mondariz
	Mos	Neves, As
	Tui	Arbo
	Gondomar	Covelo
	Tomiño	Pazos de Borbén
	Baiona	Oia
	Guarda, A	Crecente
		Fornelos de Montes
		Mondariz-Balneario

Municipio: .....

ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

1. **Género:** ☐ **H** ☐ **M**

2. **Fecha de nacimiento:**.....

3. **Estado civil:**
   ☐ **soltero/a** ☐ **con pareja- casado/a** ☐ **viudo/a**

4. **Hijos:** ☐ **NO** ☐ **SI**

5. **En caso afirmativo, Nº de Hijos: No afectados** ..... **Afectados** .....

6. **Nivel de estudios (últimos estudios terminados)**

☐ **No tiene y no sabe leer ni escribir**	☐ **Bachillerato/FP medio/COU**
☐ **No tiene pero sabe leer y escribir**	☐ **Diplomatura/FP superior**
☐ **Primarios**	☐ **Licenciatura**
☐ **ESO/EGB**	☐ **Doctorado**

7. **Nivel socioeconómico de la unidad familiar: Nº de miembros**.....

☐ **Menos de 600€ mensuales**
☐ **Entre 600 y 1200€ mensuales**
☐ **Entre 1200 y 1800€ mensuales**
☐ **Entre 1800€ y 2400€ mensuales**
☐ **Más de 2400€ mensuales**

DIAGNÓSTICO:

8. Nombre de la patología:

☐ **Neuromuscular: tipo……**
☐ **Parálisis cerebral y afines: tipo……**
☐ **Daño cerebral: tipo……**

9. ¿Por qué acudió al médico por primera vez?

☐ **Por los síntomas o problemas que tenía**
☐ **Por antecedentes familiares**
☐ **Otros (especificar)**

10. ¿Qué edad tenía cuando acudió? ……

11. ¿A que edad se la diagnosticaron definitivamente? .....

12. ¿Estuvo claro el diagnóstico desde el principio o hubo otros diagnósticos anteriores?

☐ **definitivo a la primera** ☐ **más de un diagnóstico**

13. ¿Dónde se le diagnosticó su patología o lesión?……

14. ¿Era un centro /servicio de carácter público o privado?

☐ **Público** ☐ **Privado**

15. ¿Quién le envió allí?

☐ **Médico de AP**	☐ **Un conocido**
☐ **Especialista**	☐ **Otros (especificar)**

INFORMACIÓN RECIBIDA:

16. ¿Considera suficiente la información recibida por parte de su médico especialista tras el diagnóstico definitivo, en relación con los siguientes aspectos de su patología o lesión?

Información	SI	NO
Características de la patología o lesión		
Evolución de la patología o lesión		
Posibilidad de prevenir complicaciones o consecuencias		
Conveniencia de acudir a otros servicios de carácter sanitario o social para seguimiento de su patología		

17. ¿Mantiene contactos programados (NOTA PARA EL ENCUESTADOR: no se refiere a cuando tiene citas puntuales) con los miembros del equipo de AP (médico/a, enfermero/a, trabajador/a social?

☐ **Si, para trámites administrativos (pedir citas, recetas,...)**
☐ **Si, programas de salud/seguimiento (obesidad, tabaquismo, etc)**
☐ **Si, programas de educación para prevención y promoción de la salud relacionada con su patología o lesión**
☐ **No, no mantengo contactos programados**

- **En caso de que sí mantenga contacto por programas de prevención, ¿quién le envió?**

☐ **El especialista**
☐ **El propio personal de AP**
☐ **El trabajador social de Ayuntamiento**
☐ **Una Asociación**
☐ **Lo decidió usted**
☐ **Otros (especificar)**

➢ **En caso negativo, o que la respuesta no sea "para programas de prevención" ¿por qué no realiza programas de prevención?**

☐ Nadie le informó de la existencia de programas de salud aplicables a su caso
☐ Si le han informados de los programas de salud pero no quiere participar
☐ Si le han informado de programas de salud aplicables a su enfermedad pero prefiere realizarlos fuera del ámbito de AP (Asociación de afectados o Entidad Privada)

18. Alguna vez en los servicios de AP le dieron información relativa a su patología en cuanto a:

Información	SI	NO
Evolución de la patología o lesión		
Pautas de prevención de complicaciones o retraso en la aparición de la dependencia		
Recursos sanitarios (Fisioterapia, logopedia, nutrición, etc) de utilidad para el tratamiento y prevención de complicaciones en el proceso de su patología o lesión		
Organismos que pueden ser de utilidad para solicitar ayudas de carácter social (EVOs)		
Otros organismos de carácter social a los que acudir (Asociaciones de afectados, Fundaciones, etc)		

19. ¿Conoce usted los EVOs?

☐ **NO** ☐ **SI**

En caso afirmativo… ¿quién le informó de la existencia de los EVOs?

☐ Médico de AP	☐ Un conocido
☐ Enfermero de AP	☐ Asociación afectados
☐ Trabajador social	☐ Otros (especificar)
☐ Médico especialista	

20. ¿Tiene usted certificado de minusvalía? ☐ **NO** ☐ **SI**

SI SE RESPONDE AFIRMATIVAMENTE CUBRIR PREGUNTAS 21 Y 22, SI NO IR DIRECTAMENTE A PREGUNTA 23

21. ¿Qué grado de minusvalía y qué tipo de ayuda le indican en el certificado de minusvalía?

- Grado:
- Tipo ayuda:

☐ Ayuda de terceras personas	☐ Transporte

22. ¿Es provisional o es definitivo? ☐ **P** ☐ **D**

➢ **En caso de que sea provisional… ¿sabe que tiene que revisarlo?**

☐ **SI** ☐ **NO**

23. ¿Cuánto tiempo pasó desde el diagnóstico hasta que supo de la existencia de los EVOs y de la posibilidad de pedir un certificado de minusvalía?.....

24. Además del certificado de minusvalía… ¿le dieron desde el EVO alguna otra información relativa a…?

Información	SI	NO
Evolución de su patología o lesión		
Pautas de prevención de complicaciones o retraso en la aparición de la dependencia		
Recursos sanitarios de utilidad para el tratamiento y prevención de complicaciones en el proceso de su patología o lesión		
Organismos que puedan ser de utilidad para solicitar ayudas de carácter social		
Otros organismos de carácter social y/o sanitario a los que acudir (Asociaciones de afectados, fundaciones, etc)		

25. ¿Conoce usted los servicios sociales municipales?

☐ SI ☐ NO

EN CASO AFIRMATIVO RESPONDER A LAS PREGUNTAS 26, 27 Y 28.

26. ¿Quién le informó de la existencia de estos equipos?

☐ Profesional sanitario de AP	☐ EVO
☐ Trabajador social de AP	☐ Un conocido
☐ Médico especialista	☐ Otros (especificar)
☐ Asociación afectados	

27. ¿Mantiene contactos con los trabajadores sociales de los Servicios Sociales Municipales?

☐ SI, para intervención puntual	☐ NO, porque no me han citado nunca
☐ SI, para seguimiento social	☐ NO, porque me han citado pero he decidido no acudir
☐ SI, otros (especificar)	☐ NO, otros (especificar)

28. ¿Le dieron desde los Servicios Sociales Municipales alguna otra información relativa a la problemática social relacionada con su patología o lesión, en cuanto a…?

Información	SI	NO
Recursos sociales (ayudas técnicas, personales y económicas) de utilidad para el tratamiento y prevención de complicaciones en el proceso de su patología o lesión		
Información relativa a los potenciales problemas sociales (laborales, educativos, familiares, de ocio, etc) asociados a su patología.		
Organismos que puedan ser de utilidad para solicitar ayudas de carácter social (EVOs)		
Otros organismos de carácter social a los que acudir (Asociaciones de afectados, fundaciones, etc)		

INTERVENCIONES PREVENTIVAS:

29. ¿Recibe actualmente algún tratamiento preventivo (logopedia, fisioterapia, apoyo psicológico, etc)? ☐ NO ☐ SI

30. En caso afirmativo, ¿quién le indicó que debe hacerlo?

☐ Especialista	☐ Servicios sociales
☐ Profesional sanitario de AP	☐ Asociación/Fundación/etc
☐ EVO	☐ Otros (especificar)

31. El centro en el que realiza esas actividades, ¿está muy alejado de su domicilio?

☐ Está en la misma ciudad	☐ De 10 a 20km
☐ Menos de 10 km	☐ Más de 20 km

32. ¿En qué tipo de centro lo hace?

☐ Público
☐ Privado
☐ Asociación

33. ¿Dispone de alguna de estas ayudas técnicas?

Ayuda técnica	SI	NO
Silla		
Grúa		
Ayudas técnicas para el baño		
Otros (especificar)		

34. En caso de responder negativamente a alguna de las anteriores, ¿por qué no dispone de más ayudas técnicas?

	Porque no necesito
	Porque no conozco
	Porque las solicité y no me las concedieron
	Otros (especificar)

35. En caso afirmativo, ¿quién corre con el gasto?

- ☐ Particular
- ☐ Administración
- ☐ Asociación/Fundación/etc
- ☐ Mixta (particular/Administración)

36. ¿Hace un mantenimiento y revisión técnica de las mismas?

☐ **SI** ☐ **NO**

37. ¿Asistió alguna vez a una Feria o Muestra de ayudas técnicas?

☐ **SI** ☐ **NO**

38. ¿Su vivienda está adaptada a sus necesidades especiales?

☐ **SI** ☐ **NO**

39. ¿Ha realizado adaptaciones para hacerla accesible?

☐ **SI** ☐ **NO**

➢ **En caso afirmativo… ¿cuáles?**

☐ **Ascensor**	☐ **Baño**
☐ **Anchear puertas**	☐ **Otros (especificar)**
☐ **Rampas**	

40. ¿Quién corrió con el gasto?

- ☐ Particular
- ☐ Administración
- ☐ Asociación/Fundación/etc
- ☐ Mixta (particular/Administración)

41. ¿Algún especialista ha realizado un estudio de las barreras de su hogar para su eliminación? ☐ **SI** ☐ **NO**

➢ **En caso afirmativo… ¿Quién le envió?**

☐ **Especialista**	☐ **Servicios sociales**
☐ **Profesional sanitario de AP**	☐ **Otros (indicar)**
☐ **EVO**	

CONSECUENCIAS SOCIALES:

42. ¿Trabaja o estudia actualmente?

☐ NO ☐ SI

- **En caso afirmativo:**

43. ¿Hubo adaptación del centro de estudio/trabajo a sus necesidades?

☐ NO ☐ SI

44. Estudiantes. El curso pasado ¿ha dejado de realizar alguna actividad que han realizado sus compañeros?

☐ NO ☐ SI

45. Trabajadores. Como consecuencia de su patología…

(Señalar la más relevante)

☐ No observa ningún cambio respecto al trabajo que realizaría sin patología
☐ Eligió una profesión o trabajo que puede realizar
☐ Trabaja en un centro ocupacional
☐ Trabaja a jornada reducida
☐ Existió una reubicación o adaptación de categoría o labor profesional
☐ Otros (especificar)

- **En caso negativo:**

No trabaja porque…

☐ No le admite el mercado de trabajo
☐ Alternativas laborales inaceptables
☐ Decisión propia
☐ Imposibilidad de adaptación del puesto de trabajo
☐ Paro
☐ Jubilación
☐ Imposibilidad debido a la patología o lesión
☐ Otros (especificar)

46. ¿Ve limitado su acceso a actividades de ocio debido a su patología (cine, restaurantes, excursiones, etc)?

☐ Nada
☐ Poco
☐ Bastante
☐ Mucho
☐ Totalmente

CUIDADOR:

47. ¿Necesita de alguien que le ayude en sus actividades diarias?

☐ NO ☐ SI

➢ **En caso afirmativo:**

- ¿En qué actividades precisa apoyo?

Información	SI	NO
AVD básicas (andar, vestirse, comer, aseo, etc)		
AVD instrumentales (relacionadas con el entorno: planchar, comprar, manejar dinero, etc)		
Ayudas de acompañamiento (ayudas que proporciona el cuidador al acompañar a la persona dependiente: salir, realizar visitas, etc)		

- ¿Quién es su cuidador principal?

☐ Persona contratada	
☐ Familiar	Grado de parentesco:

50. En caso de que el cuidador sea un familiar y suponiendo que se pudiera costear la ayuda de una 3ª persona contratada, ¿lo contrataría?

☐ NO ☐ SI

➢ **En caso afirmativo, ¿por qué?**

☐ Para tener cuidados mejores
☐ Para liberar al cuidador principal
☐ Para que ayude al cuidador principal en actividades complejas para una sola persona
☐ Para conseguir más independencia
☐ Otros (especificar)

➢ **En caso negativo, ¿por qué?**

☐ No me gusta que me cuide un extraño
☐ Creo que no le gustaría a mi cuidador
☐ No me gusta que participen varias personas en mi cuidado
☐ Otros (especificar)

51. ¿Cuánto tiempo necesitaría la ayuda de esta 3ª persona?

☐ 6 horas a la semana (2 días 3 horas o 3 días 2 horas)
☐ 2 horas al día
☐ 4 horas al día
☐ 2 días a la semana
☐ 4 días a la semana

CUESTIONARIO CUIDADOR PRINCIPAL

Nº Identificación: .....

Nº Id del afectado: .....

1. Género: ☐ H ☐ M

2. Fecha de nacimiento: .....

3. Estado civil:

☐ soltero/a ☐ con pareja- casado/a ☐ viudo/a

4. Nivel de estudios:

☐ No tiene y no sabe leer ni escribir	☐ Bachillerato/FP medio/COU
☐ No tiene pero sabe leer y escribir	☐ Diplomatura/FP superior
☐ Primarios	☐ Licenciatura
☐ ESO/EGB	☐ Doctorado

5. Relación con el afectado:

☐ Contratado	
☐ Familiar	Relación:

SÓLO SEGUIR CUBRIENDO SI EL CUIDADOR ES UN FAMILIAR

SITUACIÓN LABORAL/EDUCATIVA:

6. ¿Trabaja o estudia actualmente?

☐ NO ☐ SI

- En caso afirmativo, ¿existió flexibilidad laboral o educativa?

☐ NO ☐ SI

- En caso negativo, ¿por qué?

☐ Decisión propia	☐ Jubilación
☐ Paro	☐ Otros (especificar)
☐ Imposibilidad de compatibilizar cuidado afectado y actividad laboral /educativa	

VIDA PERSONAL Y SOCIAL:

7. ¿Disfruta de alguna de las siguientes ayudas?

Ayudas	SI	NO
Apoyo y asesoramiento profesional accesible (presencial y teleasistencia)		
Colaboración familiar		
Ayudas técnicas		
Servicios de respiro		
Centros de día		
Otros (especificar)		

8. De las ayudas que no recibe, ¿cuál considera que mejoraría en mayor medida su bienestar?: (Sólo marcar una opción)

☐ Apoyo y asesoramiento profesional accesible (presencial y telecuidados)
☐ Mayor colaboración familiar
☐ Ayudas técnicas
☐ Servicios de respiro
☐ Centros de día
☐ Otros (especificar)

ATENCIÓN MÉDICA Y SOCIAL:

9. ¿Tiene dificultades para acudir al médico cuando lo necesita?

☐ NO ☐ SI

- **En caso afirmativo… ¿qué es lo que le limita en mayor medida?**

☐ No puedo dejar al afectado solo
☐ Problemas con los horarios o fechas de las citas
☐ Otros (especificar)

10. En su opinión… ¿qué medida le facilitaría en mayor grado el acceso a los servicios sanitarios?

Medidas	SI	NO
Ayuda de tercera persona que se quede con el afectado cuando precise acudir al médico		
Mayor flexibilidad en el horario de citas		
Otros (especificar)		

11. ¿Le cita su médico/a sin necesidad de que aparezca algún problema o síntoma para hacer un seguimiento de su estado de salud y su estado anímico por el hecho de ser cuidador? ☐ NO ☐ SI

12. ¿Tiene dificultades para acudir a su trabajador/a social cuando lo necesita? ☐ NO ☐ SI

- **En caso afirmativo… ¿qué es lo que le limita en mayor medida?**

☐ No puedo dejar al afectado solo
☐ Problemas con los horarios o fechas de las citas
☐ Otros (especificar)

13. ¿Le cita su trabajador/a social sin necesidad de que aparezca algún problema o duda para hacer un seguimiento de su caso por el hecho de ser un cuidador? ☐ NO ☐ SI

14. En su opinión… ¿qué medida le facilitaría en mayor grado el acceso a los servicios sanitarios?

Medidas	SI	NO
Ayuda de tercera persona que se quede con el afectado cuando precise acudir al médico		
Mayor flexibilidad en el horario de citas		
Otros (especificar)		

15. ¿Cómo valoraría la existencia de una figura de apoyo (un profesional o un equipo) que le asesorase en los distintos aspectos (sanitario, social) relativos a la patología del afectado y a su labor como cuidador?

☐ De manera negativa	☐ De manera positiva
☐ De manera moderadamente negativa	☐ De manera muy positiva
☐ De manera moderadamente positiva	

ANEXO II. **Formularios de las encuestas realizadas a los profesionales de Atención Primaria y de los Servicios Sociales Municipales**

ENCUESTA A PROFESIONALES DE ATENCIÓN PRIMARIA

1. Entre los pacientes que tiene asignados, ¿se encuentran personas menores de 65 años que, debido a deficiencias, enfermedades o trastornos, se encuentran situación de dependencia?

	SI		NO

Si la respuesta es no, pase directamente a la pregunta 5

2. ¿Cuántas horas a la semana dedica habitualmente, como media, a la atención integral de personas menores de 65 años en situación de dependencia?

	menos de 1h		entre 1h y 2 h		entre 3h y 4 h		más de 5h

3. ¿Cuántas horas a la semana dedica habitualmente, como media, a la atención de cuidadores de personas menores de 65 años en situación de dependencia?

	menos de 1h		entre 1h y 2 h		entre 3h y 4 h		más de 5h

4. Considera el tiempo que, como media semanal, puede dedicar a la atención de personas menores de 65 años dependientes y a sus cuidadores como:

	insuficiente		suficiente

5. ¿Ha recibido en los últimos cinco años algún tipo de formación sobre atención integral a personas menores de 65 años en situación de dependencia?

☐ **No**
☐ **Si** Citar……..……

6. Considera que su formación en relación con el cuidado integral de personas menores de 65 años en situación de dependencia es:

	muy escasa		escasa		suficiente		alta		muy alta

7. Considera que la coordinación entre niveles del sector sanitario (Hospital-Atención Primaria) para la atención de las personas menores de 65 años en situación de dependencia es:

	nula		escasa		suficiente		alta		muy alta

8. Considera que la coordinación entre el sector sanitario y el sector social para la atención de personas menores de 65 años en situación de dependencia es:

	nula		escasa		suficiente		alta		muy alta

9. La posibilidad de que exista una figura de apoyo (un profesional o un equipo) para la coordinación y asesoramiento socio-sanitario en la atención integral a personas menores de 65 años dependientes le merece una valoración:

	negativa		moderadamente negativa		moderadamente positiva		positiva		muy positiva

ENCUESTA A PROFESIONALES DE SERVICIOS SOCIALES

1. ¿Cuántas horas a la semana dedica habitualmente, como media, a la atención integral de personas menores de 65 años con dependencia?

☐	menos de 1h	☐	entre 1h y 2 h	☐	entre 3h y 4 h	☐	más de 5h

2. ¿Cuántas horas a la semana dedica habitualmente, como media, a la atención de cuidadores de personas menores de 65 años con dependencia?

☐	menos de 1h	☐	entre 1h y 2 h	☐	entre 3h y 4 h	☐	más de 5h

3. Considera el tiempo que, como media semanal, puede dedicar a la atención de personas menores de 65 años con dependencia y a sus cuidadores como:

☐	insuficiente	☐	suficiente

4. ¿Ha recibido usted formación específica sobre "atención a la dependencia" a lo largo de su trayectoria educativa o profesional?

☐ **No**
☐ **Si** Citar…….

5. Considera su formación en relación a la intervención con personas menores de 65 años en situación de dependencia como:

☐	muy escasa	☐	escasa	☐	suficiente	☐	alta	☐	muy alta

6. Considera que la coordinación entre niveles (Servicios sociales de Atención Primaria- Servicios Sociales especializados) para la atención de las personas menores de 65 años con dependencia es:

☐	nula	☐	escasa	☐	suficiente	☐	alta	☐	muy alta

7. Considera que la coordinación entre el sector sanitario y el sector social para la atención de personas menores de 65 años dependientes es:

☐	nula	☐	escasa	☐	suficiente	☐	alta	☐	muy alta

8. La posibilidad de que exista una figura de apoyo (un profesional o un equipo) para la coordinación y asesoramiento socio-sanitario en la atención integral a personas menores de 65 años dependientes le merece una valoración:

☐	negativa	☐	moderadamente negativa	☐	moderadamente positiva	☐	positiva	☐	muy positiva

ANEXO III. **Encuestas y entrevistas realizadas a los profesionales pertenecientes al Sistema de atención integral a la dependencia**

AGENTE	ENCUESTAS	ENTREVISTAS
Afectado/ Cuidador	• Afectado • Cuidador Principal	
Servicios Sanitarios Hospitalarios		• Especialistas • Asesoría Jurídica • Trabajador Social
Servicios Sanitarios de Atención Primaria	• Medicina • Enfermería	• Gerencia AP Vigo
Equipos de Valoración y Orientación		• Jefe Equipo Orense • Psicólogo Vigo
Servicios Sociales Municipales	• Trabajadores Sociales	• Coordinadores de Servicios Sociales de: - Vigo - Ponteareas
Asociaciones de afectados		• ASPANAEX • ALMYF • AMFIV

ANEXO IV. **Protocolo de Detección - Derivación**

Una vez diagnosticada la patología que causa dependencia, generalmente por parte de un especialista, se pondrá en marcha un Protocolo de Detección-Derivación, que consistirá en la derivación de todas las personas afectadas por tales patologías hacia un programa de prevención de situaciones de dependencia.

El protocolo constará de tres impresos: los dos primeros se dirigirán al Equipo de Valoración, Orientación y Prevención de Dependencia (EVOP) y a la historia clínica del paciente, el tercero será para el paciente. Serán autocopiativos y harán referencia a los datos personales, al diagnóstico, a los aspectos destacables de la patología y a las contraindicaciones terapéuticas del paciente. El primer impreso será firmado por el paciente, autorizando la transmisión de datos al EVOP, el tercero incluirá una aclaración en la que se explica el por qué de la existencia de este protocolo y los pasos a seguir por el paciente.

La documentación se enviará por parte de la Secretaría de cada Servicio, por correo, en sobre destinado al efecto, al Equipo de Valoración, Orientación y Prevención de Dependencia (EVOP) correspondiente al área sanitaria de referencia del paciente.

PROGRAMA GALLEGO DE PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA

Atención Coordinada – Test Integral para la Vida Autónoma (ACTIVA)

MEDICO RESPONSABLE DEL DIAGNÓSTICO
1. Nombre y apellidos
2. Centro- Servicio

IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE				
3. Nombre	4. Primer apellido	5. Segundo Apellido		6. Fecha de nacimiento
7. Domicilio: calle / plaza		Piso	Número	8. Municipio
9. Teléfono de contacto		10. Sexo	11. Profesión	12. DNI

DATOS SOBRE DIAGNÓSTICO
13. Diagnóstico Principal:
14. Situación actual

CONTRAINDICACIONES TERAPEÚTICAS
15.

ASPECTOS DESTACABLES
16.

AUTORIZO que los datos aquí consignados se transmitan al Equipo de Valoración, Orientación y Prevención (EVOP) del área sanitaria correspondiente, a efectos de realizar la valoración de mi situación actual o potencial de discapacidad y el estudio personalizado para realizar el programa de prevención de dependencia.

Fecha Firma

ESTE PRIMER EJEMPLAR SE DEBE ENVIAR POR CORREO (NUNCA A TRAVÉS DEL PACIENTE) AL EQUIPO DE VALORACIÓN, ORIENTACIÓN Y PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA (EVOP) DEL ÁREA SANITARIA CORRESPONDIENTE

Hoja Nº 1 para el EVOP

PROGRAMA GALLEGO DE PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA

Atención Coordinada – Test Integral para la Vida Autónoma (ACTIVA)

MEDICO RESPONSABLE DEL DIAGNÓSTICO
1. Nombre y apellidos
2. Centro- Servicio

IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE			
3. Nombre	4. Primer apellido	5. Segundo Apellido	6. Fecha de nacimiento
7. Domicilio: calle / plaza	Número	Piso	8. Municipio
9. Teléfono de contacto	10. Sexo	11. Profesión	12. DNI

DATOS SOBRE DIAGNÓSTICO
13. Diagnóstico Principal: 14: Situación actual:

CONTRAINDICACIONES TERAPEÚTICAS
15.

ASPECTOS DESTACABLES
16.

Fecha

Hoja Nº 2 para la Hª Clínica

PROGRAMA GALLEGO DE PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA

Atención Coordinada – Test Integral para la Vida Autónoma (ACTIVA)

MEDICO RESPONSABLE DEL DIAGNÓSTICO
1. Nombre y apellidos
2. Centro- Servicio

IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE			
3. Nombre	4. Primer apellido	5. Segundo Apellido	6. Fecha de nacimeinto
7. Domicilio: calle / plaza	Número	Piso	8. Municipio
9. Teléfono de contacto	10. Sexo	11. Profesión	12. DNI

DATOS SOBRE DIAGNÓSTICO
13. Diagnóstico Principal:
14: Situación actual:

CONTRAINDICACIONES TERAPEÚTICAS
15.

ASPECTOS DESTACABLES
16.

Fecha:

Estos datos fueron transmitidos al Equipo de Valoración, Orientación y Prevención (EVOP), para que avalúen su situación actual o potencial de discapacidad y realicen un estudio personalizado para orientarle respecto a las ayudas y servicios a los que puede acceder para prevenir las consecuencias asociadas a su patología.

RECIBIRÁ UNA CARTA DEL EVOP CON LA CITA PARA EL RECOÑOCIMIENTO

Si en el plazo de tres meses non le citaron, póngase en contacto con el EVOP de su área sanitaria de referencia:

A CORUÑA: 981000000 **LUGO: 982000000**

OURENSE: 988000000 **PONTEVEDRA: 986000000**

Hoia Nº 3 para el usuario

Anexo IV

REFERENCIAS

Bostrom et al (2005):
"Quality of live in patients with muscular dystrophy and their next of kin", *International Journal of Rehabilitation Research* 28 (2), pp. 103-9.

Consejo de Europa (1998):
*Recomendación nº 98 (9) relativa a la dependencia***,** adoptada el 18 de septiembre de 1998.

Instituto Nacional de Estadística (2002):
Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Principales Resultados. INE, Madrid.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005):
Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España, MTAS, Madrid.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005):
Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, Aprobado por el Consejo de Ministros el 23 de diciembre de 2005.

Organización Mundial de la Salud (2001):
Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CFI), IMSERSO, Madrid**.**

Rodríguez Cabrero, G. (2000):
"Dependencia y atención sociosanitaria", *Boletín sobre el Envejecimiento: perfiles y tendencias*, Nº 2. MTAS.

Rodríguez Cabrero, G. (2002):
"Cuidados de larga duración en España: contexto, debates, políticas y futuro", *Unidad de Políticas Comparadas (CSIC), Documento de Trabajo* 02-14.

Xunta de Galicia (2002):
Normativa Básica de Asuntos Sociais, Consellería de Asuntos Sociais.

El proyecto de *Programa de Atención Integral a la Dependencia* "ACTIVA" ha sido presentado por

ASEM GALICIA

ASEM Galicia

www.asemgalicia.com

Miembro de la **Federación ASEM**

www.asem-esp.org

Desarrollado en colaboración con

USC Universidade de Santiago de Compostela

A.P.A.M.P.

Alento Asociación de Daño Cerebral de Vigo

Y financiado mediante convenio con la Vicepresidencia da Igualdade e do Benestar

XUNTA DE GALICIA
VICEPRESIDENCIA DA IGUALDADE E DO BENESTAR

ACTIVA es un proyecto piloto seleccionado para el programa "acciones a favor de las personas en situación de dependencia" del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Convenio de Colaboración MTAS / CCAA de GALICIA - BOE nº 19 Lunes 23 enero 2006.

ASEM GALICIA
Párroco José Otero nº 6 bajo
36206 VIGO – Pontevedra – ESPAÑA
Tel./Fax 986 37 80 01
asemga@teleline.es
www.asemgalicia.com

ISBN-10: 84-689-8188-5
Deposito legal: VG 378-2006
© ASEM GALICIA 2006