



ENVELLECIMIENTO E DEMENCIAS

O impacto económico
das demencias

Melchor Fernández

Retos actuais e futuros
da atención ás demencias

María Tajés Alonso

Traballamos por un envellecemento
activo e saudable

Mar Ferreiro Broz

A opinión dos axentes sociais

UGT,
CC OO,
CEG e
Universidade da Coruña

•c•a•d•e•r•n•o•s•

é unha publicación do Consello Económico e Social de Galicia

A responsabilidade das opinións expresadas nesta publicación corresponde exclusivamente a os seus autores e en caso ningún supoñen que o Consello Económico e Social de Galicia se identifique coas mesmas.



Algalia de abaixo, nº 24
15704 - Santiago de Compostela
981 54 16 50
e-mail: cadernos@ces-galicia.org

Todos os traballos do CES-Galicia poden atoparse en

www.ces-galicia.org

• c • a • d • e • r • n • o • s •

Nº 6 • ANO 2018

4 Limiar

5 O impacto económico das demencias

Melchor Fernández

13 Retos actuais e futuros da atención ás demencias

María Tajés Alonso

17 Traballamos por un envellecemento activo e saudable

Mar Ferreiro Broz

Os profesionais na atención ás demencias. A opinión dos axentes sociais

22 Ética y feísmo

Elena Rivas / UGT

27 Profesionais na atención das demencias

Ana Riveira / CCOO

29 La profesionalización de una actividad necesaria

Marta Amate / CEG

32 Visibilizar el coste social de la actividad asistencial

Ángel S. Fernández / Universidade da Coruña

Limiar

Este novo número da colección *• c • a • d • e • r • n • o • s •* do Consello Económico e Social de Galicia reflicte o desenvolvemento da xornada que, baixo o título de “Envellecemento e demencias neurodexerenativas en Galicia” e en colaboración coa Federación de asociacións galegas de familiares de enfermos de alzheimer e outras demencias, celebrouse na sede do CES o 24 de setembro de 2018. A xornada tentaba ofrecer unha visión completa do impacto das demencias no territorio galego, para o que reuniu a expertos en distintos ámbitos e contou tamén coa colaboración de diversos axentes que presentaron a visión dende a súa experiencia en aspectos como a demografía, a atención sociosanitaria, a realidade económica e a inserción laboral.

Entre outras aportacións, recollemos a abordaxe sociosanitaria das demencias mediante a colaboración dos departamentos da Xunta con competencias neste eido e coa perspectiva da recentemente reactivada comisión sociosanitaria de Galicia.

Así mesmo, a recente confección dunha carteira de servizos de prevención da dependencia específica en demencias, na que se remarca a ratio de persoal precisa para os diferentes servizos, e a xa asentada estrutura profesional dos servizos sanitarios merecen unha análise pormenorizada, non só polo investimento que precisan, senón pola taxa de retorno e promoción da actividade económica que implican.

De seguido, a xornada contou cunha mesa redonda para dar protagonismo aos membros do CES, aos representantes dos axentes socioeconómicos presentes no Pleno. Recollemos neste número as intervencións de UGT, CCOO, a CEG e a Universidade da Coruña.

Agardo que este documento sexa de interese e utilidade para todas as persoas interesadas neste eido, un motivo de preocupación permanente para os axentes socioeconómicos que fan parte do CES-Galicia.

Corina Porro Martínez

PRESIDENTA

NOTA:

Por causas alleas ao CES, este caderno non se poido publicar ata xaneiro de 2021.

Agustín Hernández Fernández de Rojas

PRESIDENTE

O impacto económico das demencias

Melchor Fernández

“...el hombre que padece demencia está privado de los bienes de los que disfrutaba, es un rico que se ha convertido en pobre.”

Jean Etienne Dominique Esquirol (1772-1840), médico psiquiatra francés

**Melchor
Fernández**

Grupo de Análise
e Modelización
Económica
(GAME),
Instituto Universi-
tario de Estudos e
Desenvolvemento
de Galicia (IDEGA)

Universidade de
Santiago
de Compostela

A demencia unha prioridade para a saúde pública e asistencial

A boa nova do incremento da esperanza de vida e a redución da mortalidade a idades avanzadas ten favorecido unha maior prevalencia das enfermidades asociadas o envellecemento, especialmente as enfermidades neurodexenerativas entre as que destacan os distintos tipos de demencia. Segundo a Organización Mundial da saúde (WHO, 2012) o número de persoas con demencia vaise duplicar cada 20 anos converténdose nun grave problema de saúde pública, pero tamén nun crecente problema económico e social para o conxunto da sociedade. Aínda que se espera que a poboación total en España e Galicia se reduza, o número de persoas con demencia aumentara a un ritmo anual do 2,2% si se manteñen as prevalencias por grupo de idade (The Economist Intelligence Unit, 2017). As demencias son unha importante causa de preocupación, primeiro para os directamente afectados e as súas familias, que son as que ata

o momento están asumindo a maior parte da carga da enfermidade, pero tamén para os servizos sanitarios, os responsables económicos e a sociedade en xeral.

A maioría dos estudos sitúan a prevalencia da demencia aproximadamente no 6,5% da poboación maior de 65 anos. A prevalencia aumenta coa idade, duplicándose aproximadamente cada 5-6 anos. Para España, Berr et al (2009) estima que a prevalencia é do 4,2% para a poboación entre 65 e 74 anos, o 12,5% para o tramo de idade 75-84 e do 27,7%, para los maiores de 85 anos. O principal factor de risco é polo tanto a idade avanzada, seguido do sexo feminino e os riscos de tipo xenético. Tamén se relaciona con factores de risco modificables como o baixo nivel formativo, as lesións cerebrais, ictus, consumo de alcohol e tabaco, obesidade, sedentarismo ou diabetes. A demencia é unha das principais causas de discapacidade e dependencia entre as persoas maiores, tan relevante que no *Libro Blanco da Dependencia* (Ministerio de Sanidade, 2005), incluíase como dato que o

88,7% dos grandes dependentes tiñan algún tipo de demencia, polo que o impacto da enfermidade sobrepasa ao enfermo afectando tamén os cuidadores. Debido a elevada prevalencia, así como a súa esperada evolución, pero tamén a carga económica, familiar e social que supón, a demencia constitúe unha prioridade de saúde pública e asistencial.

A atención a demencia implica asistencia sanitaria, apoio dos servizos sociais (coidado formal) e, sobre todo, coidado no entorno familiar (coidado informal). En Galicia, a familia é o elemento fundamental na tarefa de coidar os seus membros enfermos, recaendo a responsabilidade no cuidador principal que soe ser muller. Os costes sanitarios directos soen ser inferiores ao 6% do total. A maior parte da atención aos enfermos de demencia son costes invisible de coidado familiar, que recaen no cuidador e tradúcense en tempo dedicado a esta tarefa, coste de oportunidade de ese tempo e coste en saúde (sobrecarga física e emocional). A falta dunha cuantificación do coste real do coidado informal é unha das razóns do nulo ou escaso recoñecemento social do coidado familiar, a pesar de ser o principal apoio de este tipo de pacientes.

Nesta breve reflexión trataremos de ofrecer resposta a tres cuestións: (1) ¿Porqué é importante coñecer os costes económicos asociados a atención sociosanitaria da demencia? (2) ¿Que tipo de costes deben considerarse? e (3) ¿Como os podemos cuantificar?

1.- ¿Porque nos interesa coñecer o coste do sistema de atención sociosanitaria da demencia?

En primeiro lugar, porque é moi difícil combater a enfermidade senón coñecemos a magnitude do problema. Cuantificar todos os costes asociados a atención das demencias é necesario para poder desenvolver, e dotar economicamente, as diferentes políticas de atención que

podan levarse a cabo tanto dende as institucións públicas como dende resto de actores implicados (especialmente asociacións de pacientes, fundacións, seguros privados, banca privada...). O coidado dos pacientes é unha responsabilidade social e nun contexto onde o cuidador informal segue sendo o recurso mais importante, a sociedade debe coñecer cal e o coste global de ese esforzo. Coñecer o coste é unha prioridade social, xa que non se pode asumir que este coidado informal segue sendo a base do coidado no futuro (cambios nas estruturas familiares e a incorporación do muller ao mercado de traballo) e a sociedade debe estar preparada para asumir esa nova situación.

En segundo lugar, a nivel individual, todos somos potenciais usuarios de este tipo de atención. Todos no futuro podemos necesitar coidados integrais e debemos coñecer cal é risco individual que afrontamos. E neste punto, enlazamos directamente cun terceiro argumento, a sostenibilidade do sistema de coidados de longa duración. A nivel social, a preocupación sobre a sostenibilidade do actual sistema de Benestar esta ocupando grandes titulares nos medios de comunicación dende o inicio da crise. Efectivamente a demencia esta relacionada co envellecemento e coa dependencia e polo tanto coa demanda de coidados de longa duración e coa sostenibilidade do sistema. Neste punto, un breve inciso. O gasto social sen dubida esta vinculado estreitamente ao envellecemento e especialmente a demencia, pero a relación non é tan lineal e determinada como algúns queren transmitir. Primeiro, o incremento da esperanza de vida non ten por que estar acompañado dun incremento no numero de anos de vida en dependencia, nin cun aumento da prevalencia da demencia (algúns estudos en Suecia, Holanda, Reino Unido, e Estados Unidos mostran unha tendencia a redución das taxas de incidencia da demencia, Matthews et al 2013). Existen tamén importantes diferenzas entre esperanza de vida

	2015	Diferencia 2015-2014	Diferencia 2015-2006
España	12,2	-0,2	0,8
Andalucía	10,4	-0,2	-0,9
Aragón	13,1	-0,2	0,2
Asturias	11,1	-0,1	1,0
Baleares	11,7	-0,2	2,0
Canarias	9,3	0,0	-2,3
Cantabria	13,3	0,0	0,8
Castilla Mancha	12,0	-0,2	0,8
Castilla y León	15,4	-0,3	2,4
Cataluña	12,5	-0,1	1,4
Comunidad Valenciana	13,0	-0,2	2,0
Extremadura	11,1	-0,2	-0,7
Galicia	11,4	-0,2	1,4
Madrid	12,7	-0,2	-0,9
Murcia	10,7	-0,2	2,5
Navarra	13,1	-0,1	2,1
País Vasco	15,6	-0,2	3,7
La Rioja	12,4	-0,2	5,3
Ceuta y Melilla	9,2	0,1	3,4

Táboa 1.- Anos de vida saudable aos 65 anos por CC.AA. en 2015 e diferenza respecto a 2014 e 2006.

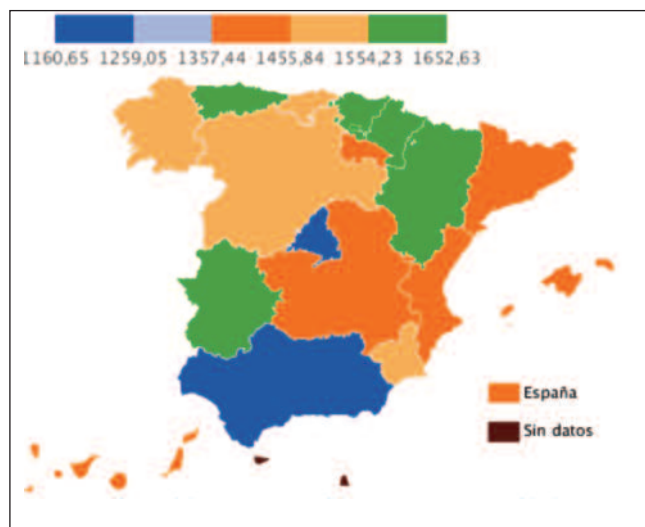
Fonte: *Esperanzas de vida en España, 2015*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2017. Disponible en: www.msssi.gob.es.

e esperanza de vida saudable a nivel rexional que alertan sobre posible vías de mellora no futuro. Cunha esperanza de vida os 65 anos equivalente para gran parte das CC.AA. como Galicia, Madrid, Andalucía, Castilla-León ou Euskadi (entre 21 e 22 anos) as diferencias na esperanza de vida saudable poden superar os catro anos (entre Murcia e o País Vasco a diferenza é de caso 5 anos, ver **táboa 1**).

As diferenzas teñen diferentes factores explicativos, entre eles a intensidade e calidade da atención sanitaria e social. En certo sentido, o gasto sanitario presentase como unha inversión. Si o coidado da saúde mellora o capital humano e aumenta os anos de vida saudable é necesario

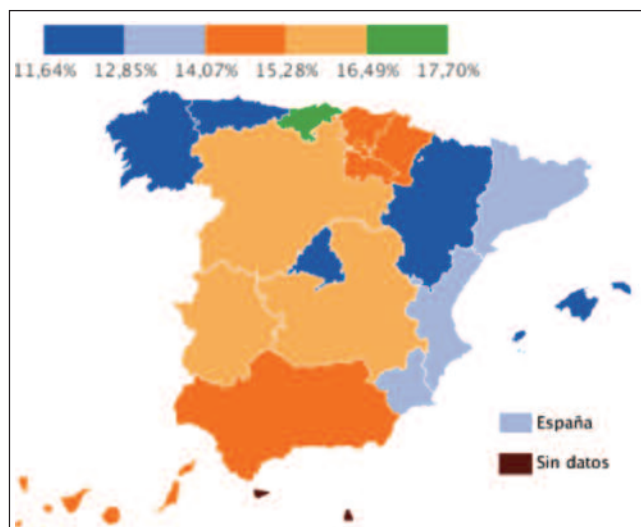
repensar onde debemos centrar os esforzos do noso sistema sanitario. E por suposto, non existe un único modelo como pode observarse nos **mapas 1, 2 e 3**.

Segundo, a intensidade no servizo de atención que se presta (atención residencial, atención a domicilio, centro de día,...) o volume de gasto total será diferente. Pero tamén poden ser diferentes os resultados en saúde e benestar tanto a corto como especialmente a medio e longo prazo. Polo tanto coidados equivalentes poden supoñer niveis de gasto moi diferentes. Non obstante, existen poucas estimacións do coste agregado (basicamente pola falta de información de base) do conxunto do sistema de aten-



Mapa 1.- Gasto sanitario público territorializado, por habitante protegido. 2016

Fonte: Estatística do gasto sanitario público. INCLASNS (2018).



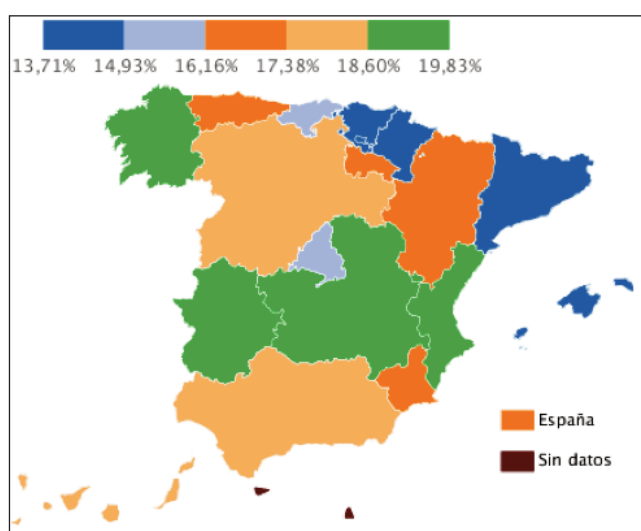
Mapa 2.- Porcentaxe do gasto sanitario en atención primaria. 2016

Fonte: Estatística do gasto sanitario público. INCLASNS (2018).

ción e moito menos da súa desagregación por tipoloxía de enfermidades. Sen estimacións de estes costes dificilmente poderemos analizar resultados de intervencións no sistema de saúde/coidado. Por exemplo, como sabemos se é rendible socialmente a prevención? A falta de estes estudos o sistema sanitario dificilmente evitara escorarse cara a atención clínica das situacións agudas e urxentes.

2.- ¿Que tipo de costes deben considerarse?

A clasificación máis xeneralizada dos costes asociados á enfermidade de Alzheimer e outras demencias divide aos costes en tanxibles e intanxibles (os asociados a perda de calidade de vida do paciente e o seu entorno, a dor, inseguridade, medo, insatisfacción, incapacidade, ansiedade, perda de autoestima..). A súa vez nos costes tanxibles considéranse varios tipos de costes directos (gastos cuantificables e que se derivan directamente do coidado do paciente e que inclúe por exemplo o gasto farmacéutico,



Mapa 3.- Porcentaxe do gasto sanitario en atención primaria. 2016

Fonte: Estatística do gasto sanitario público. INCLASNS (2018).

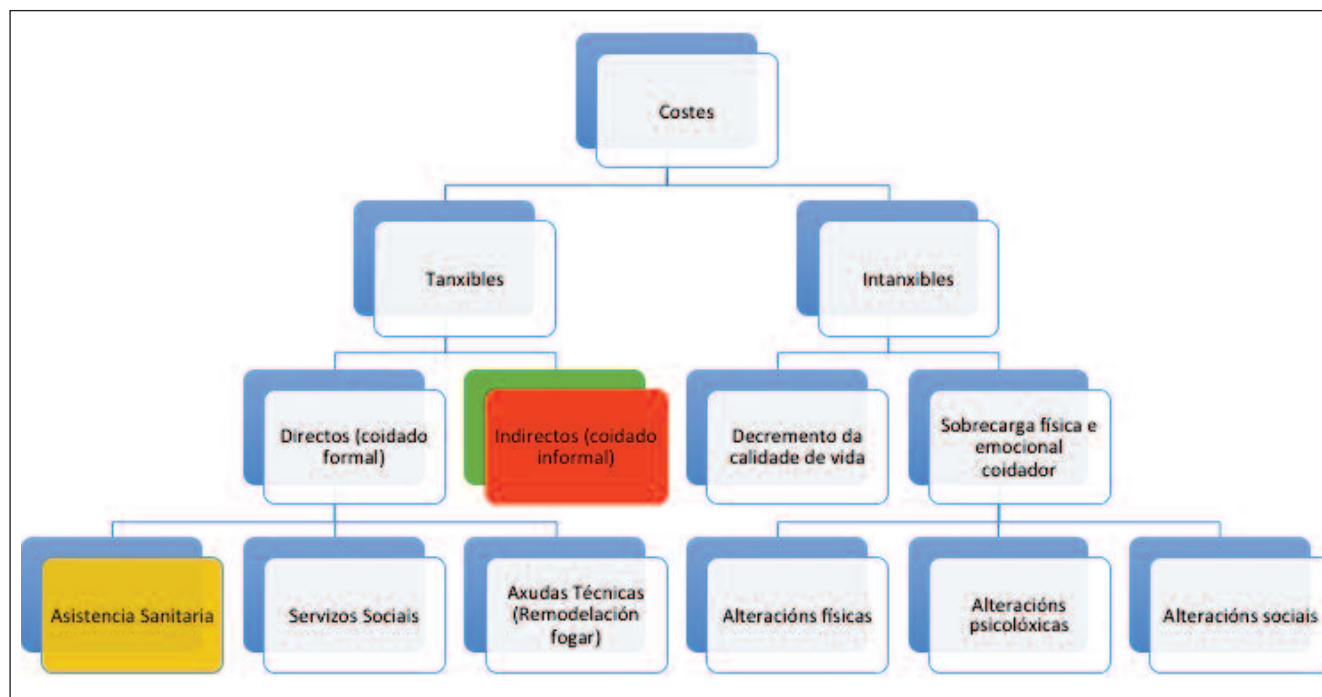


Figura 1.- Tipos de coste

a utilización de recursos sanitarios, los gastos de atención domiciliaria reglada, a remodelación da vivenda ou o transporte sanitario) e indirectos (que se corresponden a servicios non reembolsados como o tempo dedicado o cuidado do paciente por parte do seu entorno familiar, ou a perda de produtividade tanto do paciente como dos seus cuidadores). Nos costes indirectos tamén debese incluír os costes sanitarios derivados da carga do cuidador, que no caso das demencias é unha partida considerable.

A decisión sobre qué costes deben incluírse depende esencialmente da perspectiva ou punto de vista do estudo. A perspectiva sanitaria ten dominado as análises económicas ata moi recentemente, polo que en xeral na análise so se incluían os costes tangibles directos que afectaban o sistema sanitario (salarios, equipos, infraestruturas, materiais, medicamentos...) , deixando fora o resto de costes, entre os que se incluían costes directos nos que incuría a propia administración responsable do gasto sanitario pero a través dos seus departamentos de servi-

cios sociais. Non obstante, nos últimos anos a perspectiva social comeza a ter cada día mais relevancia. Dende o punto de vista da sociedade, a enfermidade non so ten costes directos de atención sanitaria, tamén son costes relevantes os costes directos nos que incorren os pacientes, as súas familias e o sistema de servizos sociais relacionados coa atención a enfermidade e/ou a súas consecuencias. Pero ademais dos costes directos, os pacientes e as familias incorren en costes indirectos de difícil cuantificación pero de significativa relevancia, sobre todo nas enfermidades crónicas dexenerativas que provocan situacións de dependencia. Os costes indirectos asociase o cuidado informal do cuidador principal e dos cuidadores ocasionais no seno familiar, son os costes do tempo dedicado a tarefa de cuidado, as horas laborais perdidas, o coste de oportunidade pola redución ou abandono da actividade laboral do cuidador, os costes en saúde derivados da carga física que implica o cuidado).

O coste social é entendido como a suma de

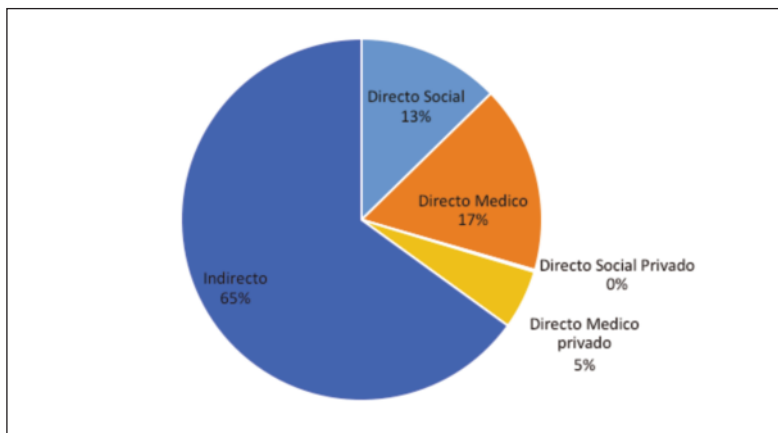


Figura 2.- Distribución do coste total.

Fonte: Elaboración propia a partir de “El impacto socioeconómico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias” The Economist. Intelligence Unit, 2017.

todos os costes. Reflexa o coste de oportunidade para a sociedade no seu conxunto. Utilízase cando o obxectivo é investigar globalmente un problema de saúde pois permite estimar os recursos utilizados na prevención curación e rehabilitación dunha enfermidade, independentemente de quen os financie ou reciba.

Recentemente The Economist Intelligence Unit (2017) presentou no Ministerio de Sanidade un informe que mostraba que o coste total do Alzheimer en España representaba o 2 por cento do Produto Interior Bruto (PIB). O coste da atención a un paciente con demencia acadaba os 24.184 euros en media dos cales o 71% é asumido pola familia. Os costes sanitarios supoñen o 22%, a maioría sufragados pola Administración Pública. No mesmo traballo estimase un coste por paciente en Francia de 26.500 euros, en Italia de 27.400 euros e en Reino Unido de 40.700, cunha distribución moi diferente tamén entre coste directo e indirecto. Por exemplo en Italia o coste indirecto sufragado polas familias acada o 87% do total dos costes mentres que no Reino Unido so supoñen o 44%.

Coduras et al (2010) nun traballo anterior estima o gasto total por paciente en 29.389 euros,

dos cales as familias asumen o 87% do total e o sector público só o 13%. Existe unha alta variabilidade nas estimacións, basicamente polas dificultades de estimar os costes indirectos moi sensibles o número de horas de coidado (moi variable entre estudos) e a valoración das mesmas, o que pode variar significativamente entre os distintos estudos e estimacións realizadas. Existen múltiples exemplos de estimacións de costes das demencias a nivel internacional que utilizan diferentes hipóteses sobre o valor económico do coidado (Luengo- Fernández et al., 2010; Turró-Garriga et al., 2010; Rivera et al., 2009; Jorgensen et al., 2008; López-Pousa et al., 2004; Boada et al., 1999).

3.- ¿Como os podemos cuantificar?

A estimación dos costes directos en atención sanitaria e nos servizos sociais obtense a través dos prezos de mercado (en caso de existir) e de taxas e prezos públicos (ver por exemplo, o DECRETO 56/2014, de 30 de abril, polo que se establecen as tarifas dos servizos sanitarios prestados nos centros dependentes do Servicio Galego de Saúde e nas fundacións públicas sanitarias. Os gastos directos das familias son facilmente estimables directamente a partir de enquisas xerais de gasto ou de enquisas mais especializadas no tema de coidados e saúde, onde se pregunta directamente por este tipo de costes.

Os costes asociados ao coidado informal supoñen os de maior dificultade de estimación. A dificultade nace no xeito en que debe valorarse o tempo dedicado polo coidador informal. Existe varias alternativas de estimación. Como si fosen horas de coidado dun coidador profesional (coste de substitución) ou calcularse como parte dun salario que deixa de percibirse por encargarse do enfermo (coste de oportunidade). As diferenzas no prezo hora de cada alternativa son moi importantes como mostra a **figura 3**.



Figura 3.- Exemplo da variabilidade na estimación do coste do cuidado informal (datos ano 2014)

Existen diferentes salarios de referencia que producen grandes variacións na estimación final. Mantendo o resto dos costes constantes, o coste indirecto pode pasar do 50% o 80% modificando o número de horas de cuidado medio ou a referencia salarial utilizada tanto para o coste de oportunidade como para o coste de substitución ou reemplazo. A elevada variabilidade dos costes estimados, xoga en contra dos intereses dos mais directamente afectados pola carga da enfermidade na súa labor de tratar de concienciar ao conxunto da sociedade. Si se quere que estas estimacións sexan tomadas en conta é necesario discutir uns criterios homoxéneos de calculo do coste oportunidade/substitución que eliminen esta elevadísima variabilidade que podemos observar nos diferentes estudos analizados.

4.- Para concluír

Como vimos é importante coñecer os costes monetarios e sociais do sistema de atención a demencia. Existen poucas estimacións e falta moita información de base (Hu et al, publicaron o primeiro estudio sobre o coste da demencia

en 1986). O que si sabemos é que diferentes modelos de atención teñen diferentes resultados, no solo en saúde/benestar, sino tamén en renda e emprego. Se queremos estimar o coste da enfermidade o primeiro paso é obter información sobre o número de persoas con diagnóstico de demencia e clasificalas segundo a gravidade (recordemos que as horas de cuidado dependen da gravidade da dependencia). O segundo paso é identificar a persoa ou persoas que realizan o cuidado, xa que o coste de oportunidade é diferente entre ocupados, desempregados e xubilados. O ultimo paso é obter un coste de substitución ou de oportunidade. Neste punto é onde necesitamos chegar a un acordo. Podemos usar o salario medio de cada país/rexión, o salario do traballador no cualificado, o salario do cuidador esperado en función do seu nivel formativo si estivese traballando... e outras alternativas como o salario mínimo interprofesional, ou un prezo hora do ocio calculado como unha porcentaxe do salario medio da economía. Parece claro que cada cuidador terá un prezo hora diferente en relación a súa situación no mercado laboral, si optamos por utilizar como metodoloxía de calculo o coste de oportunidade (é diferente, para un home que unha muller, depende da súa idade, da súa situación laboral, da súa situación persoal, do seu nivel de cualificación). No caso de utilizar o coste de substitución esa heteroxeneidade se elimina, pero non esta claro que salario é o mais apropiado, pois dependera do nivel de profesionalidade dos servizos externos a contratar en substitución do cuidador principal e dos cuidadores ocasionais no seno familiar. Nesta segunda opción, o coste de oportunidade dos cuidadores queda claramente infravalorado. A opción máis utilizada e o valor de substitución por servizos externos pola facilidade de calculo e as menores necesidades de informacións (non é necesario coñecer a situación particular de todos os cuidadores familiares).

Coñecer os elevados costes dunha enfermidade dexenerativa crónica cunha evolución promedio de 10 anos e unha alta prevalencia poboacional é indispensable para repensar as políticas sociosanitarias no futuro próximo. A falta de homoxeneidade metodolóxica dos estudos existentes non permite identificar de xeito preciso, o verdadeiro impacto da demencia en España e sen ese coñecemento é difícil convencer a sociedade para dedicar unha maior inversión medica para tratar de abordar as actuais limitacións que impiden atopar unha cura eficaz para estas enfermidades. Aínda neste contexto, parece que interven-

Só dende unha colaboración global será posible promover políticas de longo prazo necesarias para resolver os desafíos do envellecemento.

cións que retrasen a progresión da enfermidade redundarán nun retorno social moi elevado, diminuindo os costes directos, pero sobre todo os indirectos, costes que polo momento están a cargo exclusivamente dos familiares. Ser conscientes como sociedade dos costes indirectos asumidos polas familias pode favorecer a toma de concienciación coa situación de vulnerabilidade na que se encontran os pacientes con demencia e as súas familias. Só dende unha colaboración global será posible desenvolver e promover políticas de longo prazo necesarias para resolver os desafíos do envellecemento. ■

Referencias

- Berr, C., Vercambre, M. N. y Akbaraly, T. N. (2009). Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer: aspects méthodologiques et nouvelles perspectives. *PsycholNeuroPsychiatr Vieil*, 7 (spécial), 7-14.
- Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Hart, W. M., Espinosa, C. et al. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*, 113, 690-695.
- Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, Lopez-Pousa S, Lopez-Arrieta JM, et al. (2010) Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *J Alzheimers Dis.*;19:601-15.
- Hu T, Huang L, Cartwright WS. (1986) Evaluation of the costs of caring for the senile demented elderly: a pilot study. *Gerontologist*; 26: 158-163.
- Jorgensen, N., Cabañas, M., Oliva, J. Rejas, J. y León T. (2008). Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. *Revista de Neurología*, 23, 29-39.
- López-Pousa, S., Garre-Olmo, J., Turon-Estrada, A., Hernandez, F., Expósito, I., Lozano- Gallego, M. et al. (2004). Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. *Medicina Clínica*, 122, 767-772.
- Luengo-Fernández, R., LeaL, J. y Gray, A. (2010). Dementia 2010. The prevalence, economic cost and research funding of dementia compared with other major disease. A report produced by the Health Economics Research Centre, University of Oxford for the Alzheimer's Research Trust. Cambridge: Alzheimer's Research Trust.
- Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, et al, and the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Collaboration. (2013) A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet* ;382: 1405–12.
- Rivera, B., Casal, B. y Currais, L. (2009). Provisión de cuidados informales y enfermedad de Alzheimer: valoración económica y estudio de la variabilidad del tiempo. *Hacienda Pública Española*, 189(2), 107-130.
- The Economist Intelligence Unit (2017) Assessing the socioeconomic impact of alzheimer's disease in Western Europe and Canada. <https://eiuperspectives.economist.com/>.
- Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turon-Estrada, A., Pericot-Nierga, I., Lozano-Gallego, M. et al. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 51 (4), 201-207.
- World Health Organization (WHO) y Alzheimer's Disease International (ADI) (2012): Dementia. A

Retos actuais e futuros da atención ás demencias

María Tajés Alonso

O deterioro da memoria e doutras funcións cognitivas é un importante problema de saúde pública. Constitúe o segundo motivo de preocupación no paciente ancián por detrás da patoloxía cardiolóxica. A demencia é un dos maiores retos sociosanitarios ao que nos teremos que enfrontarnos neste século. O envellecemento da poboación que se está a producir no noso país fai predicir un incremento na prevalencia da demencia; a OMS estima que a prevalencia en 2050 triplicará a existente no 2015 cando en todo o mundo 47 millóns de persoas xa padecían este trastorno.

**María Tajés
Alonso**

Psiquiatra.
Xefa de Servizo de
Saúde Mental e
Asistencia a Dro-
godependencias.
Consellería
de Sanidade.
SERGAS.

A nivel mundial estímase que os custes globais derivados da atención a esta patoloxía ascenden a 840.000 millóns de dólares; a meirande parte deste custo obedece a necesidade de prover de apoio social e familiar, representando os custos sanitarios só unha pequena proporción do gasto global, na contorna do 15%.

En Galicia estímase que ata un 32% da poboación maior de 65 anos presenta unha situación compatible co deterioro cognitivo lixeiro, cunha predominancia no sexo feminino, aínda que esta diferenza na prevalencia entre home e muller desaparece se axustamos a taxas por idade. Un estudo recentemente publicado detectou en poboación galega maior de 65 anos unha prevalencia próxima ao 8% de deterioro

cognitivo severo, asimilable á demencia.

A diferenciación entre demencia e deterioro cognitivo lixeiro é relevante, aínda que complexa, polas súas implicacións clínico-terapéuticas. A meirande parte das demencias estarán precedidas por este estado, no que xa se presentan certos déficits nas funcións cognitivas, pero sen o impacto sobre a funcionalidade do individuo que caracteriza a unha demencia.

Existen diferentes tipos de demencia sendo a máis común a enfermidade de Alzheimer, seguidas da demencia vascular e as demencias mixtas. As demencias na enfermidade de Parkinson, ou secundarias a dano cerebral, infeccións ou por abuso de alcol son só algúns dos exemplos de demencias doutras etioloxías.



Aínda que o factor de risco máis importante para o desenvolvemento da demencia é a idade, existen modelos como o presentado recentemente nun artigo asinado por Livingston e colaboradores na prestixiosa revista *The Lancet* que apostan pola abordaxe doutros factores de risco que se presentan ao longo da vida. Entre os factores identificados atópanse a educación nos primeiros anos de vida, de xeito que o acceso a ela sería un aspecto fundamental no que incidir para previr a aparición das demencias. O incremento do risco de demencia que constitúe a baixa educación estimouse nun 59%. A pesar de que a prevalencia a nivel mundial da demencia continúa a incrementarse por mor do incremento da esperanza de vida, nalgúns países o incremento no número de casos tende a estabilizarse, o que se cre que está en directa relación co acceso á educación de amplos sectores da poboación ao longo do século XX. No mesmo estudio constátanse outros factores de risco modificables, coma son os déficits auditivos, a diabetes, a obesidade, a falta de exercicio físico, o padecemento dun cadro depresivo ou o illamento social. A suma destes factores sobre os que é posible intervir supón un terzo do risco dun individuo de desenvolver unha demencia ao longo da súa vida.

O tratamento das demencias debe individualizarse en función das necesidades e da biografía das persoas, sendo indispensable incorporar no

plan terapéutico os coidados ao coidador. Hai que apoiar as persoas con demencia e as súas familias na toma de decisións e na planificación do futuro nos diferentes estadios da enfermidade. Un terzo das persoas que falecen o fan experimentando un cadro demencial, polo que é preciso formar na abordaxe das complicacións psicosociais e físicas propias da demencia aos traballadores sanitarios e sociais que acompañan no final da vida.

O apoio tecnolóxico á situación de dependencia resulta unha alternativa eficiente pero non pode substituír aos coidados profesionais e ao acompañamento dos seres queridos.

Aínda que existen fármacos para mellorar os síntomas cognitivos da enfermidade de Alzheimer, estase a investigar en novas dianas terapéuticas co fin de abordar a enfermidade en estadios iniciais. A inmunoterapia activa e pasiva fronte a beta-amiloide (principal compoñente das placas senís, que son depósitos patolóxicos que se atopan no cerebro dos pacientes con enfermidade de Alzheimer, atópase entre as primeiras liñas de investigación terapéutica. Aínda que os estudos preclínicos son moi esperanzadores en canto a eliminación de beta-amiloide, os intentos de trasladar isto a clínica ata o de agora foron infrutuosos, e teñen aparecido efectos adversos importantes (encefalite, edema, microhemorraxias, entre outros). Por iso estanse a avaliar outras dianas terapéuticas.

En Galicia
estímase que
ata un 32% da
poboación
maior de 65
anos presenta
unha situación
compatible
co deterioro
cognitivo
lixeiro.

Rede de recursos

A demencia xera unha serie de necesidades que precisan unha rede de recursos sociais e sanitarios con profesionais expertos que poidan dar resposta a estas necesidades, e garantir a continuidade asistencial, establecendo unha abordaxe integral, multidisciplinar e coordinada de cada caso, respectando os principios de autonomía do paciente.

NÚMERO DE PERSOAS CON TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO PARA DETERIORO COGNITIVO MODERADO / GRAVE

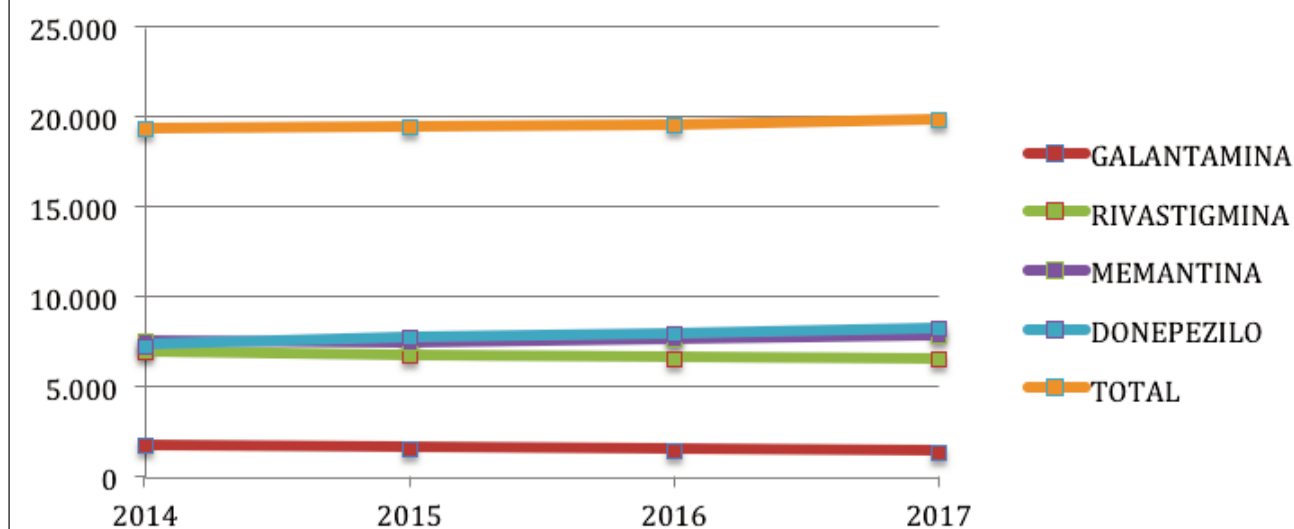


Gráfico 1.- Número de persoas que reciben tratamento en Galicia con fármacos aprobados para o seu uso en enfermidade de Alzheimer. Período: 2014- 2017.

Fonte: Subdirección Xeral de Farmacia.

O tratamento das demencias debe individualizarse en función das necesidades e da biografía das persoas.

A función dos equipos de Atención Primaria é fundamental ao longo de todo o proceso da demencia. Debido á súa proximidade e contacto cos pacientes e familias, teñen a oportunidade de detectar precozmente os casos de deterioro cognitivo. Se se mantén unha boa comunicación, fluída e bidireccional entre os equipos de atención primaria e os seus referentes de atención hospitalaria asegúrase a coordinación entre niveis e a continuidade asistencial.

O equipo de atención primaria realiza a orientación ou diagnóstica a demencia. O subtipo de demencia confirmárase en atención hospitalaria quen ademais compartirá o seguimento do paciente cando dende atención primaria se considere necesario.

Á súa vez desde o punto de vista sociosanitario o obxectivo sería o acompañamento á persoa

afectada e a súa rede así como o mantemento da **calidade de vida**. Á vez que se da seguimento á competencia, a independencia e a inclusión social valorando as áreas relacionadas con autocoidado, vida no fogar, na comunidade, as interaccións sociais e a evolución das habilidades aplicadas no fogar e a comunidade. Os recursos sanitarios e sociais poden incluír: consultas específicas de referencia para demencias, unidades de diagnóstico e tratamento da demencia, centros de día, centros de atención nocturna recursos residenciais, respiros familiares para os coidadores, e outros como teleasistencia ou equipos sociais de soporte domiciliario.

En Galicia no ano 2017 algo máis de 19.000 persoas foron tratadas con fármacos indicados para o tratamento do Alzheimer.

Os síntomas neuropsiquiátricos son unha complicación frecuente nas demencias e se asocian cun deterioro significativo na calidade de vida da persoa.



Sen embargo a limitada eficacia das medidas terapéuticas farmacolóxicas encamiñadas a contrarrestar o deterioro cognitivo insta a deseñar estratexias complementarias de prevención baseadas no estilo de vida e intervencións non farmacolóxicas encamiñadas a potenciar a capacidade cognitiva e funcional das persoas afectadas, como é o caso de terapias levadas a cabo en centros de día e outros dispositivos sociosanitarios.

As asociación de pacientes e familiares de enfermos afectados por esta patoloxía constitúen tamén unha ferramenta fundamental no desenvolvemento de estratexias preventivas baseadas no recoñecemento dos síntomas máis significativos, no asesoramento de familiares e cuidadores destas persoas, e de apoio, repre-

sentación e participación activa trasladando as necesidades dos pacientes e familias a hora do deseño de políticas sociosanitarias, e investigadoras.

Os síntomas neuropsiquiátricos son unha complicación frecuente nas demencias, e se asocian cun deterioro significativo na calidade de vida da persoa, e cun incremento do risco de hospitalización e de comorbilidades físicas, polo que o seu manexo e identificación precoz resulta imprescindible. Na nosa comunidade, os servizos de psiquiatría desenvolven os programas de psicogeriatría para o tratamento dos trastornos comportamentais e afectivos intercorrentes de especial complexidade, de xeito coordinado cos servizos de neuroloxía, atención primaria e centros sociosanitarios. ■

Traballamos por un envellecemento activo e saudable

Mar Ferreiro Broz

Dende a Xunta de Galicia estamos especialmente preocupados e somos conscientes do envellecemento da nosa poboación. Estamos a vivir a denominada “revolución da lonxevidade”. Máis do 24% dos galegos teñen agora 65 ou máis anos. Previsión que alcanzará ó 33% no 2030. Por elo, e entre outras medidas, estamos a traballar na Estratexia Galega de Envellecemento Activo dende a Innovación 2016-2020, para posicionar á comunidade autónoma de Galicia como referente en envellecemento activo e saudable dende unha perspectiva centrada na persoa.

Mar

Ferreiro Broz

Subdirectora Xeral
de Recursos
Residenciais e
Atención Diúrna

Dirección Xeral de
Maiores e Persoas
con Discapacidade

CONSELLERÍA DE
POLÍTICA SOCIAL
XUNTA
DE GALICIA

Dentro das enfermidades habitualmente asociadas á idade, está o Alzhéimer. Trátase dun dos maiores retos sociosanitarios ós que temos que enfrontarnos e no que todos os esforzos son poucos. A investigación, a formación, a prevención, a mellora dos servizos e a sensibilización social son necesarios para garantir a calidade de vida das persoas que o padecen e apoiar ás súas familias(que sofren non só o impacto social e psicolóxico senón tamén económico, laboral...).

O Alzhéimer é a maior causa de discapacidade en persoas maiores en España (máis de 1,2 millóns teñen esta enfermidade) e Galicia, como unha das comunidades máis envellecidas, presenta maior prevalencia. Un 5% da poboación

maior de 60 anos o padece. Porcentaxe que chega ó 20% no caso de maiores de 80 e ó 30% en maiores de 90 anos.

Dende a Consellería de Política Social somos conscientes dende hai tempo das elevadas necesidades asistenciais que presentan as persoas en situación de dependencia e, nomeadamente, as persoas que padecen Alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas. Tendo en conta, ademais a insuficiencia de prazas específicas para este colectivo e a insuficiencia de axudas para os coidadores/as, con data do 7 de febreiro de 2008, apróbase no Consello da Xunta de Galicia o Decreto 19/2008, polo que se crea a Rede Galega de **Centros de Día** de Atención Social para Persoas con Alzhéimer e



Outras Demencias Neurodegenerativas. Estamos ante unha norma que ven regulamentar unha nova tipoloxía de centros de día, os centros de día de Alzheimer –e cuxos requisitos específicos se establecen na Orde do 25 de xuño de 2008-. Esta Rede está composta por aqueles centros de titularidade pública ou privada debidamente autorizados e integrados de conformidade co previsto na referida norma

Con posterioridade, o Decreto 149/2013 do 5 de setembro, polo que se define a carteira de servizos sociais para a promoción da **autonomía persoal** e a atención ás persoas en situación de dependencia e se determina o sistema de participación das persoas usuarias no financiamento do seu custo (aprobado en consonancia coa Lei 39/2006, de 14 de decembro, de promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia, o Decreto 15/2010, do 4 de febreiro e maila Orde do 2 de xaneiro de 2012, que regulan o procedemento de recoñecemento da situación de dependencia e do dereito ás prestacións do Sistema para a Autonomía e Atención á dependencia na Comunidade Autónoma de Galicia) regula, entre as diversas carteiras específicas dirixidas ás persoas con dependencia, unha enfocada para as persoas con Alzheimer (a 0201). Dentro desta carteira contéplanse:

O servizo de estimulación terapéutica pretende prever situacións de dependencia máis graves e potenciar a autonomía persoal.

- a) Servizos de prevención das situacións de dependencia e de promoción da autonomía persoal.
- b) Servizo de axuda no fogar.
- c) Servizo de atención diúrna, con modalidade básica e terapéutica.
- d) Servizo de atención nocturna.
- e) Servizo de atención residencial, con modalidade básica e terapéutica.

Dentro dos servizos de prevención de dependencia e promoción da autonomía persoal está o servizo específico de **estimulación terapéutica**. O indicado servizo concíbese como unha alternativa de atención dirixida ás persoas con Alzheimer, cuxa situación demanda unha atención dende o ámbito público en aras a prever situacións de dependencia máis graves e/ou de potenciar, na medida que sexa posible, o grao de autonomía ou capacidade que posúen en cada momento as persoas destinatarias.

Ten por finalidade manter as habilidades, coñecementos e condutas que aínda posúen as persoas diagnosticadas con esta enfermidade, utilizando técnicas dirixidas ó adestramento nas actividades da vida diaria (AVD), orientación á realidade, estimulación cognitiva, terapia ocupacional, atención psicolóxica, logopedia, e actividades de lecer e tempo libre.

Obxectivos

Dende esta perspectiva sinálanse, entre outros, os seguintes obxectivos:

- Garantir ás persoas usuarias, unha atención específica que sirva para prever o agravamento do seu grao de dependencia.
- Promover o mantemento ou a mellora da capacidade persoal de controlar, afrontar e tomar decisións acerca de cómo vivir, de acordo coas preferencias propias.
- Promover o mantemento ou mellora de habilidades xa adquiridas.

Servizo de Estimulación Terapéutica

	Nº Unidades	Total prazas
A Coruña	1	10
Ourense	1	10
Pontevedra	3	30
TOTAL	5	50

- Facilitar a execución das actividades básicas da vida diaria.
- Evitar a aparición de limitacións na actividade, deficiencias ou déficits secundarios.
- Potenciar o desenvolvemento persoal, a adaptación ao seu entorno e a integración social.
- Gañar un maior nivel de autonomía e calidade de vida.

Prestacións

O servizo, obxecto do contrato, incluíra as seguintes prestacións:

- Información e orientación.
- Asistencia ás actividades básicas e instrumentais da vida diaria.
- Terapia ocupacional.
- Estimulación cognitiva.
- Atención psicolóxica dirixida tanto ás persoas usuarias como a familiares cuidadores.
- Comunicación.
- Actividades de lecer e tempo libre.

Na actualidade, a Administración conta con 5 unidades de estimulación terapéutica nas que se ofertan un total de 50 prazas.

Servizos de atención diúrna terapéutica

Os servizos de atención diúrna terapéutica son equipamentos que proporcionan un servizo multidisciplinar de atención diúrna e de carácter

especializado ás persoas que teñen diagnosticado alzhéimer e outras demencias neurodexe-nerativas.

Este servizo comprende prestacións relativas á información, valoración, seguimento e orientación non só dos propios usuarios senón tamén do seu entorno familiar; asistencia nas actividades básicas e instrumentais da vida diaria, rehabilitación funcional, terapia ocupacional, estimulación cognitiva, atención psicolóxica, atención sanitaria preventiva, atención de enfermería, manutención e dietas especiais, limpeza e mantemento, xestión e administración así como a supervisión e vixilancia.

Dende o ano 2010 as prazas de atención diúrna terapéutica incrementáronse máis dun 10%, ata acadar as 424 prazas públicas de atención a persoas con alzhéimer e outras enfermidades neurodexe-nerativas para as que a Xunta de Galicia achega, anualmente, máis de 3.000.000 de euros.

Os servizos de atención exténdese ao longo da xeografía galega existindo 140 prazas na provincia da Coruña (Santiago de Compostela, Ferrol, A Coruña, Ribeira), 80 en Lugo (Viveiro, Lugo, Monforte), 30 en Ourense e 174 na provincia de Pontevedra (Moaña, Vigo-Porriño, Bembrive, Pontevedra e Lalín)

Recentemente aprobouse o Decreto 23/2018, de 15 de febreiro, polo que se modifica o Decreto 149/2013.

Lévase a cabo a modificación das táboas de participación económica do anexo II del Decreto 149/2013, en relación ós servizos 02103, Servizo de atención diúrna terapéutica, 020104, Servizo de atención diúrna terapéutica de media estancia, 020105, Servizo de atención diúrna, 020106, Servizo de atención diúrna de media estancia contidos na carteira de servizos para persoas dependentes con alzhéimer (0201)

Esta nova normativa reconfigura a porcentaxe de participación no custo destes servizos, equi-

Dende o ano 2010 as prazas de atención diúrna terapéutica incrementáronse máis dun 10%, ata acadar as 424 prazas públicas

parándose as porcentaxes de copagamento ás do servizos homólogos da carteira de servizos común. Supuxo unha media de aforro para os usuarios de 70 € ó mes.

Proxecto europeo RED_MAY

Antes de rematar e en relación co xa exposto, gostaríame salientar un proxecto europeo que está a desenvolver a Dirección Xeral de Maiores e Persoas con Discapacidade.

Trátase do RED_MAY. Ten como obxectivo principal o fomento de iniciativas de investigación, innovación e mellora dos servizos sociais na Eurorrexión Galicia – Norte de Portugal, para a instauración de novos modelos de intervención social ante o desafío do envellecemento da poboación

Preténdese dotar aos **entornos** e **espazos** habitados e vividos polas persoas maiores das condicións necesarias para o desenvolvemento da súa vida de forma plena, integrándoos tamén na sociedade e garantindo a prestación de servizos sociais e asistenciais para a súa permanencia o maior tempo posible no seu fogar.

O proxecto desenvólvese fundamentalmente en tres actividades a executar por un partenariado formado pola Dirección Xeral de Maiores e Persoas con Discapacidade, como beneficiario principal, a Universidade de Vigo e a Cámara Municipal de Braga.

As **accións** principais das actividades a desenvolver pola Dirección xeral de maiores e persoas con discapacidade son:

- Acción 1.1.- Persoas maiores, acercamento ao medio rural de servizos de proximidade.
- Acción 1.2.- Alzheimer e outras doenzas neurodexenerativas: acercamento ás persoas do medio rural con demencia e ás súas familias.
- Acción 2.3.- Empoderamento das persoas maiores.

Estes servizos móbiles centrarán a súa actividade no desenvolvemento de estimulación terapéutica e en talleres terapéuticos.

Para a súa realización o primeiro paso foi seleccionar ás localidades que executarán estas accións, baixo os criterios establecidos no proxecto:

- a.- Territorio rural.
- b.- baixo nivel de servizos sociais e asistenciais de proximidade.
- c.- porcentaxe de maiores de 55 anos.

Para a segunda acción, dispórase de servizos móbiles integrados por profesionais especializados na atención de persoas con Alzheimer e outras demencias neurodexenerativas que permitan a atención a aquelas persoas afectadas por estas enfermidades e que viven no medio rural, acadando salvar as dificultades territoriais no acceso a estes servizos e favorecendo a inclusión social destas persoas e mellorando a calidade de vida delas e das súas familias. Estes servizos móbiles centrarán a súa actividade no desenvolvemento de estimulación terapéutica e en talleres terapéuticos, e se levarán a cabo nas seguintes condicións:

En Galicia desenvolveranse estes servizos móbiles en 10 localidades, durante un período de 3 meses, no primeiro semestre do 2019. Cada localidade contará con 5 días de servizo, o que estima un total de 100 persoas atendidas.

No Norte de Portugal, a unidade móbil chegará a 5 localidades, estando instalada tamén 5 días en cada unha, chegando a atender a 50 persoas durante 3 meses.

Cada servizo móbil contará con dous profesionais alomenos, especializados na atención de



personas con Alzheimer e outras enfermidades neurodexenerativas. Para cada paciente, o profesional responsable da súa atención cubrirá un formulario indicando requirimentos sanitarios, tratamentos aplicados, resultados obtidos e unha valoración por parte da persoa beneficiaria e/ou os seus familiares acerca da súa satisfacción coa prestación do servizo. Este último documento servirá unha vez recopilada a totalidade dos mesmos en cada localidade para valorar o grado de conformidade e utilidade considerada polos doentes con esta acción, o que axudará a implementar procesos de mellora constantes. Ó remate do servizo, elaborárase un informe de actuación e resultados e se analizará o conxunto das enquisas de valoración. Desta documentación extraerase información esencial para comprobar a pertinencia da ampliación do servizo a unha escala maior e prolongada no tempo por parte das autorida-

des, planteado esta acción como unha iniciativa piloto a pequena escala.

As localidades onde se levará a cabo esta acción son:

San Sadurniño, Paderne, Tordoia, Boimorto e Touro, na provincia da Coruña; e Dozón, Forcarei, Campo Lameiro, Fornelos de Montes e As Neves, na de Pontevedra.

En síntese e como conclusión, o apoio social ós enfermos e as súas familias e a atención sanitaria deben de complementarse de maneira simultánea para acadar unha verdadeira mellora na calidade de vida. Por elo, a Administración ten unha importantísima encomenda e por elo, seguimos a traballar dende a Xunta de Galicia. ■

Os profesionais na atención ás demencias. A opinión dos axentes sociais

Ética y feísmo

Elena Rivas

Mi intervención en esta mesa redonda, en representación de UGT, llega a conclusiones similares a la ya expuestas por la mayoría de los ponentes en estas Xornadas, pero parte de un enfoque diferente, desde el prisma de la Filosofía. Una invitación a la reflexión crítica desde el pensamiento divergente, que puede y pretende resultar ciertamente “provocador”, como ya se puede atisbar en el propio título: provocar en último término significa “promover cambios”.

Elena Rivas
Representante do
sindicato
UGT-Galicia na
mesa redonda
*Os perfís
profesionais
na atención
ás demencias*

Y desde esta posición, UGT le “afea” a la Administración su discurso de apariencia: “qué bien lo estoy haciendo... por favor, aplaudan señores!!”. Pues no, no todo es verdad. Y por “feísmo” entenderemos ese conjunto de “no es verdad” que nadan entre su “buen decir” y/o supuesto “buen hacer”.

El principio vertebrador que sustenta esta intervención es la Ética; con este concepto como estandarte vamos a aproximarnos a la temática expuesta efectuando un breve análisis desde diferentes perspectivas y niveles. Se bordearán términos clave relacionados como honestidad, corrupción, transparencia, objetividad, coherencia, eficiencia, prevención, excelencia,... son todos ellos términos que parecen “mantras”, con utilidad, atractivos por lo que presuponen, pero a los que se ha “prostituido”, utilizados a

conveniencia, por lo que a veces han quedado “vacíos” de contenido. Veremos también cómo se hace uso de la poderosísima herramienta del lenguaje: discurso explícito o tácito; lo que se dice y cómo se dice; lo que no se dice y por qué no se dice (los silencios), intencionadamente o no... en definitiva: todo dice.

La corrupción es inherente al ser humano, y por tanto no es exclusivo de la política o del ámbito público, nos atañe y “nos obliga” a todos. Tampoco se da más en nuestro país, sino que existen países que tienen más mecanismos coactivos o sociedades menos “tolerantes” (es socialmente más reprochable), algo propio de una sociedad activa, de una democracia más saneada.

Del mal gobierno forma parte la corrupción. Pero ¿es posible una sociedad sin corrupción?

La ética es una cuestión de deberes autoimpuestos, no leyes democráticas.

Ha sido el abuso el que, en esta situación de crisis, ha provocado el hartazgo de la sociedad.

La filosofía nos da algunas respuestas: Heidegger apuesta por actuar con honradez y objetividad. Y cómo alcanzamos esa ética, ese bien? Siempre partiendo del plano individual. También Kant indica que la primera obligación moral es cumplir las leyes. Pero existen leyes que no son justas, y otras están muy determinadas por los poderes fácticos, las clases dominantes,... Parece que automáticamente buscamos la manera de burlar la vigilancia: "el que hizo la ley, hizo la trampa",...utilizamos las lagunas legales y jugamos con el lenguaje. Malas prácticas (en política y en justicia) son también la inacción, y el estancamiento...

El principio de legalidad constituye la manifestación primera y esencial del Estado de Derecho, asegurando el imperio de la Ley como expresión de la voluntad popular. Esta sujeción a la ley tiene en síntesis dos interpretaciones: la vinculación negativa (lo que no está prohibido se entiende permitido) y la vinculación positiva (lo que no está permitido se considera prohibido), lo que deriva en una hiperregulación, sobre todo en la Administración. Esta hiperregulación, que además es un síntoma de decadencia del sistema, lleva implícita una incoherencia, pues en aras de facilitar la tarea (a modo de manual) nos encorseta y constriñe en nuestra actuación cotidiana, por lo que inmediatamente tiende a incumplirse, y ya nos adentramos en el juego perverso, donde aparecen las contradicciones en el propio discurso, entre lo dicho y lo hecho.

Podemos apreciarlo por ejemplo tomando como referencia la ingente cantidad de leyes que se aprueban en este país, y posteriormente la misma autoridad las incumple. Hete aquí, que las autoridades que fomentan su inclusión son las mismas que luego las incumple de modo flagrante. Tema este de preocupación universal y atemporal, que como vemos se aborda en infinidad de citas anónimas como la falsamente atribuida a Cervantes en el s. XVI, en las instruc-

ciones que da Don Quijote a Sancho cuando éste parte para la Ínsula: "No hagas muchas pragmáticas...y si las haces, al menos, haz que se cumplan".

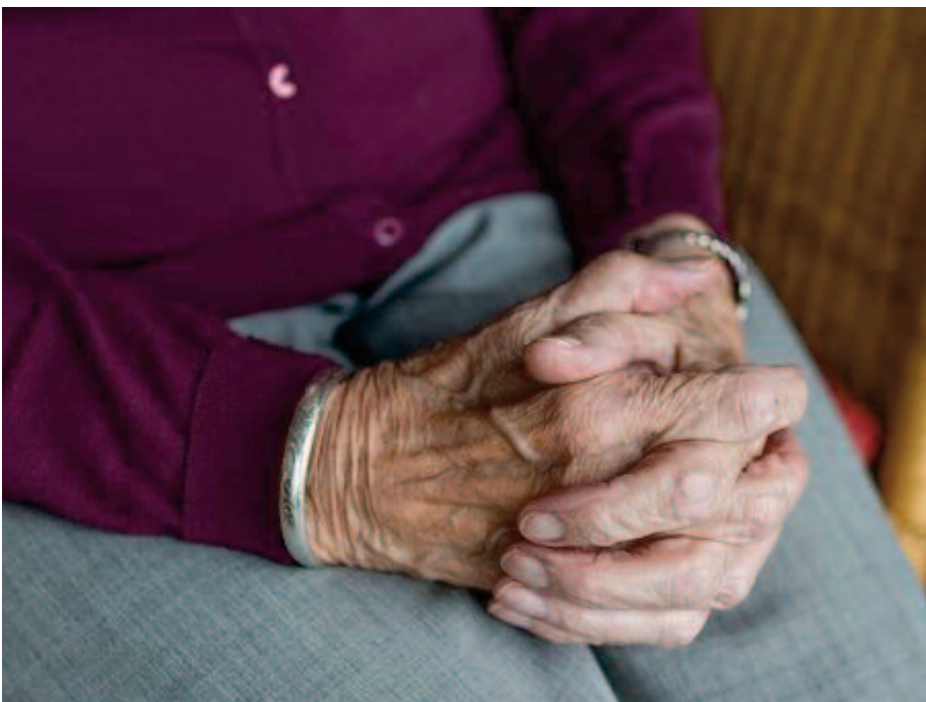
Gobernar emociones

Ética significa saber gobernar las emociones, saber encauzarlas: si no se "afea" al corrupto, no deja de ser corrupto. Una sociedad que no sienta vergüenza nunca, sería una sociedad desechable. La ética es una cuestión de deberes, autoimpuestos, no leyes democráticas. La diferencia entre Ética (voluntad de actuar como hay que actuar) y Derecho (cumplimiento de la ley), es que la ética reconoce la autonomía de las personas, la libertad, pero respondiendo de sus actos.

Ha sido el abuso, el que, en esta situación de crisis, ha provocado el hartazgo de la sociedad, y se ha llegado al descrédito, por tanto hay que ganarse de nuevo la confianza del "otro", del "cliente", y para ello hay que replantearse cosas,...pero sin salirse mucho de la zona de confort, conformando pronto otra zona de confort, lo más estable posible...y de nuevo incorporamos una triquiñuela, "escucho al otro", pero como busco un beneficio rápido (inmediatez) me quedo con la apariencia del mensaje, la adapto a mi discurso, lo maquillo, cuido mucho su imagen,...pero excluyo el fondo, el contenido, ynuevamente ausencia de coherencia, resultados rápidos, pero no a largo plazo, no sustentabilidad.

Un ejemplo de "feismo"

A la vista de esta exposición, la Ley de Dependencia es un claro ejemplo de "feismo", tanto por parte de la administración del Estado como la Autonómica. UGT entiende que ambos gobiernos la han desvirtuado con su sistema de recortes, puesto que en el punto de mira no está el usuario y su familia como por discurso políticamente correcto se dice, sino que el único



planteamiento sobre el que todo gira es el económico: cantidad versus calidad. Es más, incluso se han endurecido las condiciones de acceso a ayudas, reducción de las cantidades económicas de las mismas, y aumento de "subterfugios" como el copago en algunas prestaciones,

Mecanismos sutiles

Hay otros mecanismos que pudieran parecer más sutiles, pero que resultan ser parte de una estrategia obvia, como el entramado laberíntico burocrático diseñado por la Administración por el que debe pasar el usuario para ser atendido en el ámbito socio-sanitario, primero para disponer de un diagnóstico y después para acceder a los recursos y ayudas que precisa: profesionales sobrecargados de expedientes para tramitar, con órdenes y contraórdenes en breves períodos de tiempo en relación a las tramitaciones, proporcionando los superiores jerárquicos instrucciones expresas en cuestiones técnicas a modo de guía o manual para "facilitarle la tarea" al profesional, coartando el ejercicio pro-

fesional y la creatividad para relegarlos al papel de "técnicos" o meros "tramitadores...provo- cando asimismo la acumulación de expedientes y el consiguiente retraso en la tramitación o percepción de la ayuda que se llegue a conceder, en ocasiones con 2-3 años de retraso, dando como resultado final que no se atiende al usuario con respeto y dignidad, con las consecuencias y responsabilidades que de ello derivan. Y digo que la estrategia resulta obvia, pues con la asignación de los recursos humanos y organizativos precisos que dicta el "buen hacer" para actuar con calidad y responsabilidad, esto se solventaría... pero al poder le interesa perpetuar el discurso hegemónico silente.

Porque esa es la otra línea de actuación de la Administración no declarada y si denunciada por el sindicato UGT: el fin de la especialización, todos valen para todo, en los diferentes niveles. No interesa la profesionalización, el "saber" está proscrito. Sin embargo en el discurso se habla de actuar desde pluridisciplinariedad y potenciar la formación: para qué? ... a los profesionales no se les escucha, o poco.

Un buen profesional

Porque un buen profesional ve al usuario, a la familia, su situación puntual y circunstancias, y en base a ello, debe vertebrar el tipo de ayudas que precisa, dentro del abanico contemplado en la ley y que realmente no existen, no "le" corresponden, o no las tiene en su entorno, ... y todo ello, en un país tan castigado por una grave crisis económica, que ha afectado a tanta gente, y las familias con un "dependiente" han sido y son, doblemente castigadas. El estado dice que no "tiene" dinero, muchas familias realmente no lo tienen, pero son ellas las que únicamente tienen que hacer el sacrificio, con sus medios, tiempo y dinero para atender a los suyos. La ética nos dice que primero debemos atender al más vulnerable, y paradójicamente son los vul-

nerables los desfavorecidos en el reparto de la tarta presupuestaria.

Se debe facilitar la ayuda precisa para que el usuario permanezca en casa, con su familia, en su entorno, siempre que ello sea posible, y resulta que parece que le avocan a un internamiento, porque las ayudas llegan tarde o no llegan, cuando la familia ya está desbordada. A ello le sumamos que suele recaer la responsabilidad y encargo del cuidado en la figura de la "mujer" (porque así está establecido en la conciencia colectiva que debe ser) que debe renunciar a su "trabajo" o decidir el internamiento del usuario, con la consiguiente carga emocional por sentimiento de culpabilidad: cuánto cuidado al cuidador!!

Las familias que hacen lo "imposible" para atender en casa al dependiente, aún teniendo medios económicos, echan en falta el asesoramiento y personal cualificado para poder contratar: ¿Qué perfil? ¿Qué aptitudes y habilidades precisan?

Formación y preparación

UGT apuesta firmemente por fomentar la formación y preparación del personal de ayuda a domicilio o labores en el ámbito doméstico; se precisa una mayor coordinación oferta-demanda, también desde el Servicio Público de Empleo.

Si atendemos a la distribución territorial de la población de esta C.A., nos encontramos los recursos concentrados en las urbes, o en todo caso en la franja atlántica donde se asienta una proporción elevada de la población, pero realmente la zona rural está muy desatendida y en el interior más aún.

Y cuando ya se accede a una residencia, los profesionales se encuentran que la plaza concedida al usuario no se ajusta en absoluto a su situación real, su grado de dependencia es totalmente disonante con el del momento en que ha

La ética nos dice que primero debemos atender al más vulnerable, pero son los vulnerables los desfavorecidos en el reparto de la tarta presupuestaria.

sido valorado (pudo ser hace 2 años), por tanto el recurso asignado no se ajusta a la necesidad, y es posible (y probable) que ni centro ni personal dispongan de los medios ni la preparación que se precisa para una ajustada atención. Y ello a pesar de que en la formación que se le proporciona, se insiste en esta necesidad: "conocer la situación del paciente y ajustar la ayuda". Y ello sucede tanto en las residencias concertadas como en las de la red pública, en estas si acaso agravado, dado que a la sobrecarga generada por la mencionada "disfunción" del sistema, se debe añadir la provocada con la recurrente canchalla de los "recortes" y la tan manida amortización de puestos de trabajo, no respetando ni las ratios que la propia Administración establece (y sin embargo sí exige su cumplimiento a la empresa privada) o no proporcionando los medios necesarios al personal para el ejercicio adecuado de su función. Aspectos estos denunciados por UGT en estos últimos años, advirtiendo de las consecuencias que de ellos se pueden derivar, reivindicaciones a las que la Administración ha hecho caso omiso hasta el momento. Inacción o estancamiento que tiene consecuencias también en los trabajadores, que padecen un endurecimiento de sus condiciones laborales, que nos retrotraen en ocasiones a situaciones de cuasi explotación propias de principios de siglo pasado, draconianas.

¿Y la vigilante Inspección de Servicios? Nuevamente resulta obvio, le encomendarán todo aquello que no sea imputable directamente a los responsables superiores, la administración no se va a sancionar a sí misma.

El discurso de la administración está aparentemente bien elaborado, parece que saben la teoría que luego no ponen en práctica, lo cual es más reprochable. ¿Qué falla? La ética y la empatía.

Y para que se vea la excelencia de la administración se crea una Comisión Interdepartamental de Atención Socio- Sanitaria como ejemplo del

buen hacer, cuyo objetivo es la coordinación institucional para crear un sistema de atención compartido (curioso que paralelamente esas mismas Consellerías se hayan "cargado" otra comisión interdepartamental que ya venía funcionando desde hace años y fue ejemplo incluso a nivel internacional, en otro ámbito de población vulnerable, que partió de la inquietud de los profesionales donde eran escuchados). Entre los objetivos dice:

- "Coordinar las necesidades de la población gallega, atendiendo a criterios de igualdad, equidad, accesibilidad, universalidad y complementariedad de acciones de las diferentes administraciones"
- "Derivar al usuario al dispositivo más adecuado para su atención, garantizar una rápida derivación y disponer de servicios suficientemente dotados y diversificados".

Inicialmente parece que este discurso no coincide con la realidad expuesta.

Por cierto, una Comisión compuesta solo por "figurantes", es decir, políticos o administrativos con responsabilidad política en la materia, pero los profesionales expertos en la materia apenas tienen voz. Desconozco la frecuencia de reuniones y si los acuerdos adoptados son de obligado cumplimiento por parte de quién...o simplemente son un "falabonito" para generar titulares de prensa, como ya estamos acostumbrados a que suceda, pero no resignados para reclamar lo que proceda.

Voces que quieran hacerse oír

Pero la ciudadanía está cansada, y cada vez hay más voces desde todos los ámbitos que quieren hacerse oír, y UGT es un canal relevante para la voz de los trabajadores que exigen calidad y dignidad en sus condiciones laborales, que indefectiblemente reierten también en la atención al usuario.



Estamos asistiendo a movilizaciones propias de una ciudadanía activa; es necesario e ineludible en estos momentos, a fin de promover cambios.

Estamos asistiendo a movilizaciones propias de una ciudadanía activa, con mucha rapidez, con muchos riesgos, pero es necesario e ineludible en estos momentos, a fin de promover cambios; parafraseando al filósofo y pedagogo Gramsci, con "el pesimismo del intelecto y el optimismo de la voluntad". ■

Profesionais na atención das demencias

Ana Riveiro

As demencias son enfermidades do cerebro, polo xeral crónicas ou progresivas, nas que se produce un déficit de múltiples funcións corticais superiores. A consciencia permanece clara e o déficit cognoscitivo vai acompañado adoito dunha deterioración no control emocional, da motivación ou cambios no comportamento social. O grao de discapacidade non só depende da gravidade das deterioracións cognitivas do paciente, senón tamén da dispoñibilidade de soporte social. O nivel de atención ao paciente é diferente segundo a fase da enfermidade en que se atope.

Ana Riveiro

Delegada sindical de **CCOO** da Federación de Sanidade na comarca de Santiago-Barbanza.

Enfermeira especialista en saúde mental. Traballo na Unidade de Hospitalización Psiquiátrica do Hospital Gil Casares, onde ingresan pacientes con demencia.

Nunha primeira etapa é necesario o diagnóstico e tratamento farmacolóxico; nela interveñen os profesionais de atención primaria, neurólogos e psiquiatras. Nese primeiro diagnóstico da enfermidade, é frecuente que se confunda cunha depresión xa que poden presentarse alteracións do comportamento ou síntomas depresivos.

Noutra fase posterior, actúase nun nivel predominantemente sociosanitario: trabállase para minimizar os efectos da dependencia propios da evolución da enfermidade e para aliviar a sobrecarga que implica para o coidador (rehabilitación, servizos de atención diúrna, servizos de atención residencial...). A maioría destes servizos corren a cargo de entidades sen ánimo de lucro, no mellor dos casos con algunha subvención, e asociacións de familiares de pacientes. Prevese que a demencia sexa a pandemia do século XXI, que se incrementa co paso do tempo

xerando enormes gastos sanitarios e unha carga considerable de sufrimento na sociedade. Os profesionais sanitarios deberiamos reflexionar sobre a importancia dos nosos coidados cotiáns a estas persoas e ás que as coidan.

Se a formación dos profesionais é importante en calquera campo, neste é fundamental. Tanto os pacientes como as familias requiren coidados específicos para atender as diferentes necesidades que presentan. Neste sentido é básico o coñecemento da patoloxía, da súa evolución e aplicalo despois nos coidados.

A formación non pode ser exclusivamente teórica, cómpre reforzar o adestramento en habilidades comunicativas e competencias para o traballo en equipo. Para realizar un plan terapéutico integral é indispensable a conformación



Consideramos
que o sector
da dependen-
cia segue su-
frindo déficit
de persoal.

dun equipo interdisciplinar. Ninguén nos forma para traballar en equipo.

Por outra banda, estamos a falar de enfermidades dexenerativas que esixen unha proximidade constante e un intercambio interpersoal: a deterioración é progresiva, de xeito que por ben que coides a persoa, a doenza prosegue o seu curso e chega a un desenlace. Cando isto ocorre, os profesionais implicados no seu coidado precisan apoio emocional desde os centros de traballo. Isto non se recolle en ningún sitio, é dicir, habitualmente esquécese a parte humana do profesional. É obriga e responsabilidade da empresa e da Administración formar e coidar os seus profesionais.

Canto aos recursos humanos, consideramos que o sector da dependencia segue sufrindo déficit de persoal. As ratios de persoal e os perfís profesionais recollidos na carteira de servizos para persoas dependentes, prevención da dependencia e promoción da autonomía persoal foron establecidas mediante grupos de traballo e coa achega de entidades e representantes do sector.

Inclúen as categorías profesionais que prestan atención directa e asistencia ao usuario nas actividades da vida diaria ou proporcionándolle axuda persoal e atención sociosanitaria (traballadores sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, xerocultores, auxiliares de enfermería, psicólogos, logopedas, etc.).

Estas son ratios de mínimos, as presenza indispensables para prestar ese servizo de atención directa a pacientes. Pero, á parte da intervención co paciente, non se ten en conta a atención aos familiares, que tamén incumbe a estes servizos, nin a parte administrativa que o profesional debe realizar nin as reunións de equipo.

No tocante á estabilidade do emprego, hai que considerar que moitas veces as prórrogas da contratación dependen das subvencións. Se a isto se lle suma a desigualdade das retribucións para a mesma categoría profesional nos distintos sectores, o resultado pode ser que os e as profesionais que traballan no sector decidan encarreirar cara a outro que lles oferte máis estabilidade laboral. ■

La profesionalización de una actividad necesaria

Marta Amate

La Organización Mundial de la Salud –OMS– alertaba en el 2010 que cerca de 24 millones de personas en el mundo padecían Alzheimer y otras demencias. Asimismo se estima que de aproximadamente 35 millones de personas en el mundo con algún tipo de demencia, se pasará en el año 2050 a un valor aproximado de 115 millones de personas con dicha enfermedad. De esta manera podemos afirmar que las demencias constituyen el 4o problema de salud en el mundo.

Marta Amate
Representante da
Confederación de
Empresarios de
Galicia (CEG)
na mesa redonda
da xornada
e membro do CES.

Según la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas las estimaciones de incidencia en demencia suelen ser de 5 a 10 casos por 1000 personas al año en el grupo de 64 – 69 años de edad. De forma alarmante esa cifra se sitúa en 40 – 60 casos por 1000 en el grupo de 80 a 84 años. Así mismo y según este mismo documento, las mujeres mayores de 55 años presentan doble riesgo de padecer cualquier tipo de demencia.

Teniendo en cuenta las distintas causas que provocan la demencia, el Alzheimer es la primera causa de demencia degenerativa, representando el 80% del total.

De esta manera podemos afirmar que las demencias y específicamente la Enfermedad de Alzheimer constituyen una verdadera “enfermedad social”, cuyos cuidados básicos recaen en su entorno más inmediato.

No parece complicado concluir que atendiendo a la pirámide poblacional gallega la incidencia

de estas patologías en nuestra sociedad va a ser elevada.

El impacto en la vida de las personas

Las características propias de la demencia caracterizada por el deterioro progresivo de la memoria, el lenguaje y la percepción espacial, entre otras; conlleva la pérdida de la autonomía de la persona afectada. Por dicho motivo el paciente pasará varios años, en función del grado de supervivencia – por una situación prolongada de discapacidad y dependencia que incrementará el riesgo de complicaciones y lesiones propias de la edad. Debemos distinguir así, el impacto en la vida del enfermo/a del impacto en la vida de la persona cuidadora.

Conforme la enfermedad progresa, también las limitaciones físicas y psíquicas del paciente se irán deteriorando. Como consecuencia de esta nueva situación, las/los cuidadores presentarán

un aumento de enfermedades psicológicas y físicas como resultado del estrés y el cansancio. La mayoría de cuidadores corresponden a mujeres entre 40 y 60 años que atienden a sus padres y en menor proporción a su pareja. En numerosas ocasiones alternan su actividad profesional con el cuidado del familiar enfermo. El empeoramiento de la calidad de vida de los cuidadores está ligado invariablemente a la calidad de vida del paciente. Cabe destacar que la calidad de vida del cuidador se encuentra entre los factores de riesgo para la institucionalización del paciente con demencia, siendo la principal variable predictora del ingreso.

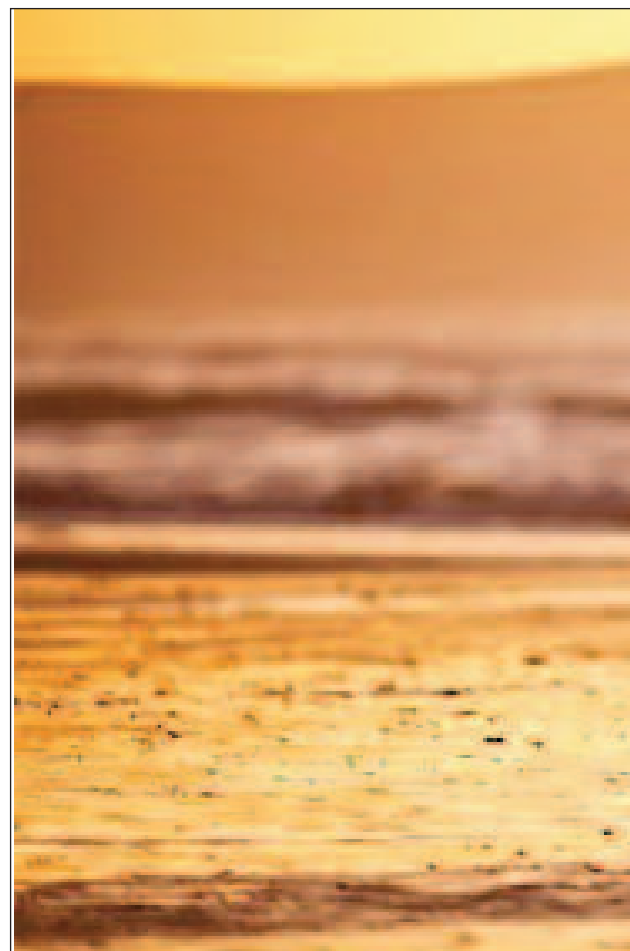
La demencia es una de las principales causas de institucionalización en los países de nuestro entorno, llegando a afectar hasta un 90% de los pacientes, frente a un 50% en la población general, con una tasa anual de institucionalización del 10'5% en España. Por otro lado, del total de personas discapacitadas ingresadas en centros residenciales (INE 2008), un 36% corresponde a pacientes con demencia (14,3% de enfermos de Alzheimer y 21,7% de otras demencias), con las particularidades de manejo que este diagnóstico comporta.

Por lo tanto la demencia, en una de las mayores causas de discapacidad y especialmente prevalente según se envejece, su efecto es enorme, y no existe curación para la misma. Ello implica que las intervenciones han de orientarse hacia el mantenimiento, si no la mejora, de la calidad de vida de los pacientes. Y bajo esta perspectiva, el objetivo de los cuidados y de los tratamientos es mantener, al menos, la calidad de vida de los pacientes, pero también la de su entorno familiar inmediato.

Ello es un claro exponente del concepto de enfermedad socio-sanitaria, en el que están incluidos no sólo el enfermo y el entorno cuidador/familia, sino también las instituciones sanitarias y sociales, públicas o privadas, implicadas en el proceso de atención a la persona con demencia.

La calidad de vida del cuidador se encuentra entre los factores de riesgo para la institucionalización del paciente con demencia.

Son necesarias políticas de abordaje multidisciplinar del enfermo y su entorno, especialmente dirigidas a las personas cuidadoras.



Se hace necesaria la implementación de políticas dirigidas no sólo al tratamiento de la enfermedad, sino además al abordaje multidisciplinar del enfermo y de su entorno, especialmente dirigida a las cuidadoras y a los cuidadores principales.

Visión holística

El abordaje de esta problemática implica a diferentes profesionales procedentes de distintas disciplinas que aportan una visión holística de la enfermedad: desde los profesionales de la medicina, pasando por los trabajadores sociales y los cuidadores profesionales.

En este sentido, se deberían hacer campañas con el objetivo de promover una sociedad sensible, informada, tolerante y conocedora de la problemática de la demencia.



Son necesarios programas de formación al personal que atiende las personas con demencia, especialmente a las que están institucionalizadas o en estadios avanzados, por su especial vulnerabilidad. Estos programas deberían estar dirigidos tanto a los profesionales sanitarios, como a los cuidadores profesionales e informales.

Las familias, cuidadores no profesionales y personas con demencia, así como las asociaciones de familiares y pacientes, deben de ser involucradas en el desarrollo de políticas, planes y servicios para la demencia .

Las políticas sociosanitarias deberán contemplar formas de ajustar el número de plazas residenciales destinadas a la población mayor con demencia institucionalizada, especialmente los que están en fases terminales, así como dotar a los centros residenciales de pro-

fesionales altamente cualificados para sus cuidados.

En conclusión, es necesario implementar programas globales que permitan un diagnóstico precoz, un tratamiento multidimensional y un abordaje multidisciplinario que abarque no sólo al enfermo sino también a los cuidadores principales, y que permitan reducir la carga sanitaria, social y económica de las demencias.

Mejora de las cualificaciones

Desde la Confederación de Empresarios de Galicia en el ámbito institucional podemos contribuir a la mejora de las cualificaciones de los cuidadores profesionales a través de los sistemas de acreditación de competencias a través de la experiencia profesional que de forma periódica a través del Instituto Galego das Cualificacións y del Consello Galego de Formación Profesional viene acreditando a personas en la atención sociosanitaria bien sea a domicilio o en instituciones sociales de forma periódica cada año, concretamente en la última convocatoria fueron expedidos en estas áreas más de 500 certificados.

Esto implica que 500 personas se han profesionalizado en una actividad necesaria, demandada y que con su trabajo ayudan a hacer más llevadera la vida de las familias y sus personas enfermas.

No me gustaría acabar sin destacar el importante papel de las asociaciones que actualmente existen en España cerca de 600 asociaciones dedicadas a atender tanto a enfermos como a sus familiares relacionados con las demencias. En ellas se fomentan y establecen relaciones basadas en el intercambio de experiencia del día a día, así como el apoyo social necesario que a través de otros canales son difíciles de obtener.

Vaya desde aquí el reconocimiento a su labor que desde la Confederación de Empresarios de Galicia queremos hacer en este día. ■

Visibilizar el coste social de la actividad asistencial

Ángel S. Fernández

Ángel Fernández
é membro do CES
en representación
da
**Universidade da
Coruña**

Se nos han presentado modelos que pretenden cuantificar el impacto económico de las demencias, en los que se consideraban como costes directos los desembolsos realizados por la administración y las familias, mientras que el sufrimiento para el enfermo y los sacrificios no monetarios de las familias se calificaban como costes indirectos. Conviene llamar la atención sobre el sesgo financiero que subyace en esta terminología: desde el punto de vista social, el coste directo de la enfermedad sería la pérdida de años de calidad de vida para el paciente, que

habría que completar con los sacrificios de la familia y con los recursos destinados a su atención. En ocasiones los economistas prestamos más atención no a lo más importante, sino a lo que es más fácilmente valorable en dinero. En este sentido, debe destacarse que el instrumento de las ayudas económicas a los familiares de dependientes puede conllevar un beneficio adicional al evidente de su contribución a la equidad, pues al cuantificar en dinero la dedicación de los cuidadores permitir visibilizar el coste social que supone esta actividad. ■



• c • a • d • e • r • n • o • s •



C|E|S
GALICIA
Consello Económico e Social de Galicia

www.ces-galicia.org