



LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES

**Por Eamon O'Shea
Universidad Nacional de Irlanda, Galway**

**Grupo de Expertos en la Mejora de la Calidad de Vida de las
Personas Mayores Dependientes (CS-QV)**

Comité Europeo de Cohesión Social (CECS)

*Traducción: Mercedes Villegas Beguiristáin, enero 2003
"Esta traducción se publica con el acuerdo del Consejo de Europa y la responsabilidad de
la misma es exclusivamente del traductor"*

© Council of Europe on publication in English and French

PRÓLOGO

El Consejo de Europa es una organización política creada el 5 de mayo de 1949 por diez Estados europeos con el fin de promover una mayor unión entre sus miembros. Actualmente está formado por 44 países: Albania, Andorra, Armenia, Austria, Azerbaiyán, Bélgica, Bosnia-Herzegovina, Bulgaria, Croacia, Chipre, República Checa, Dinamarca, Estonia, Finlandia, Francia, Georgia, Alemania, Grecia, Hungría, Islandia, Irlanda, Italia, Letonia, Liechtenstein, Lituania, Luxemburgo, Malta, Moldavia, Países Bajos, Noruega, Polonia, Portugal, Rumania, Rusia, San Marino, República Eslovaca, Eslovenia, España, Suecia, Suiza, “la antigua República yugoslava de Macedonia”, Turquía, Ucrania y el Reino Unido.

Los principales objetivos de la Organización son proteger y fortalecer la democracia pluralista y los derechos humanos, promover un conocimiento de una Europa con una identidad cultural y favorecer el progreso económico y social. Los trabajos de la Organización han llevado, hasta la fecha, a la adopción de 186 convenios y acuerdos europeos, entre los que destacan el Convenio europeo de Derechos Humanos, el Convenio cultural europeo, la Carta social europea y el Convenio europeo para la prevención de la Tortura. Algunos “acuerdos parciales” permiten a un número limitado de países que lo deseen cooperar en temas específicos, como la calidad de los medicamentos, leyes constitucionales o la promoción de la coproducción cinematográfica europea. Desde 1989 el Consejo de Europa ha integrado a la mayoría de los países del centro y este de Europa y les ha apoyado en sus esfuerzos por aplicar y consolidar sus reformas políticas, legales y administrativas.

El Consejo de Europa tiene su sede permanente en Estrasburgo (Francia). Trabaja a través de una serie de organismos:

- El órgano de decisión es el Comité de Ministros, que está compuesto por los Ministros de Asuntos Exteriores de los 44 países miembros o por sus representantes permanentes en Estrasburgo.
- El otro órgano estatutario es la Asamblea Parlamentaria, que está formada por 612 miembros, y sustitutos, de 44 parlamentos nacionales, así como invitados especiales de algunos Estados europeos no miembros.
- El Congreso Europeo de Poderes Locales y Regionales, está compuesto igualmente por 612 miembros, y sustitutos, que representan entidades de gobiernos regionales y locales de los Estados miembros.
- El Tribunal Europeo de Derechos Humanos, es la entidad judicial competente encargada de resolver las demandas presentadas contra un Estado por parte de los ciudadanos, asociaciones u otros Estados contratantes por violación del Convenio Europeo de Derechos Humanos.

A estos organismos y a los numerosos comités intergubernamentales les asiste un Secretariado europeo multinacional, que está bajo la dirección del Secretario General, y que es elegido por la Asamblea Parlamentaria por un mandato de cinco años.

PREFACIO

La materia abordada en este informe es una de las muchas actividades del Comité Europeo de Cohesión Social del Consejo de Europa (CECS) que, plenamente comprometido en favor de los derechos humanos, la democracia pluralista y el Estado de derecho, coordina, guía y estimula la cooperación entre los Estados miembros con el fin de promover la cohesión social en Europa, así como desarrollar y fomentar respuestas integrales multidisciplinarias a los problemas sociales.

El envejecimiento de la población en toda Europa ha alcanzado unas proporciones sin precedentes por lo que ahora es urgente encontrar nuevas respuestas a las numerosas preguntas que surgen relacionadas con los sistemas de seguridad social, la asistencia sanitaria, las políticas familiares, el empleo, la educación, el acceso a los derechos, los medios de comunicación y la información. Los Estados miembros están alcanzando, o pronto lo harán, números sin precedentes de personas mayores, cifras que están continuamente creciendo tanto en términos absolutos como relativos.

Cuando el CECS comenzó su labor relacionada con el envejecimiento en 1998, decidió poner el énfasis en las personas dependientes, teniendo en cuenta que los más mayores son el sector de la población que más rápido crece actualmente en Europa. Una edad avanzada está a menudo acompañada por la incapacidad de realizar muchas de las tareas de la vida diaria o, en otras palabras, está acompañada de dependencia. Esta dependencia, que a veces está unida también a algún tipo de demencia, cuyo riesgo está indudablemente relacionado con la edad, requiere una gran variedad de cuidados y atenciones, a menudo por largos períodos de tiempo. También esta dependencia puede tener un considerable impacto en los miembros de la familia que ayudan en el cuidado de estas personas mayores y quienes tienen además otros trabajos.

El Grupo de Expertos en la Mejora de la Calidad de Vida de las Personas Mayores Dependientes (CS-QV), creado por el CECS, ha estudiado todos los aspectos de la vida de las personas mayores dependientes, analizando las necesidades de los familiares cercanos que actúan como cuidadores. A lo largo de su trabajo, el grupo otorgó cierta importancia a los sistemas de asistencia, en particular para las personas que padecen demencia, a la integración en la sociedad de las personas mayores dependientes, a su participación en la vida de la comunidad y a la prevención de la dependencia¹. El grupo tuvo en cuenta los Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas Mayores, en particular el respeto a la independencia, integridad, autonomía y dignidad de cada persona con cualquier tipo y grado de dependencia, y en el marco del trabajo filosófico del Consejo de Europa, especialmente los Artículos 11, 15 y 23 de la Carta Social Europea revisada.

Este informe aboga por unos servicios integrados, multidisciplinarios, justos y accesibles que se centren en los individuos y el respeto a sus opiniones o preferencias, en un espíritu de solidaridad entre las generaciones y la familia, la

¹ El trabajo del grupo CS-QV se inspiró en dos informes que están disponibles previa petición a la Secretaría

comunidad local y a nivel nacional. Es el fruto de la cooperación entre numerosos especialistas² altamente cualificados en diferentes campos de acción relacionados con las personas mayores. El informe ha sido escrito por el Sr. Eamon O'Shea, de la Universidad Nacional de Irlanda (Galway), uno de los expertos del grupo.

A los miembros del grupo y del Secretariado del Consejo de Europa les gustaría agradecer al Sr. O'Shea la labor de síntesis de los diferentes enfoques y de las experiencias nacionales. Esperamos que este informe sea útil para todas aquellas personas que trabajan en este ámbito de las personas mayores y que tienen que tomar decisiones relacionadas con ellas. Lejos de cerrar el debate, el informe es sólo el primer paso en el estudio que tiene que llevarse a cabo sobre el presente y el futuro de las personas mayores en Europa.

El contenido de este informe es responsabilidad exclusiva de los miembros del grupo de expertos.

² Expertos gubernamentales: E. Winkler (Austria), P. Beka (Bélgica), A. Balaband, S. Balenovic (Croacia), B. Kusmin (Estonia), V. Arhenius, A. Eriksson (Finlandia), F. Kuntzmann (Francia), R. Vollmer, G. Langerhans (Alemania), J. Gabanyi (Hungría), O. Quinn (Irlanda), L. Bartorelli, E. Gammarota, N. Nico Fazio (Italia), A. Kerger (Luxemburgo), R. Fiorentino (Malta), A.R. Oeskengaard, K. Zetlitz (Noruega), J. Szumilicz (Polonia), C. I. Manu (Rumanía), J. Ramovs (Eslovenia), M.T. Sancho Castiello (España), C. Chappuis, E. Imesch (Suiza), N. Kavlak, N. Unal (Turquía); Consultores: J. Defleur (Bélgica), F.J. Bruun (Noruega), E. O'Shea (Irlanda), V. Mocnik Drnovsek, P. Wium (Comité Europeo Sanitario), M. Aalders, E. Lisskar-Dahgren (Comité de Rehabilitación e Integración de personas con discapacidades – Acuerdo Parcial en el campo de la Salud Pública y Social), R. Seutin (Asociación Europea de Cuidados y Atención en Casa), L. Morrall, P. Thompson (Federación Internacional de Envejecimiento); Observadores: C. Mercan (Congreso de autoridades locales y regionales de Europa), G. Callies (Santa Sede).

Sección 1 – Introducción

Este informe se centra en las medidas necesarias para mejorar la calidad de vida de las personas mayores dependientes, incluyendo a aquellas personas mayores que padecen algún tipo de demencia. Tanto el número absoluto como el porcentaje relativo de personas mayores está aumentando en numerosos Estados miembros del Consejo de Europa. Dentro del sector de las personas mayores, las categorías de edad más avanzada (los mayores de los mayores) son el sector de población que más rápido va creciendo. Es probable que la dependencia aumente en consonancia con el envejecimiento general de la población en Europa, particularmente la dependencia relacionada con la demencia, que crece en función de la edad. Frecuentemente, a pesar de un tratamiento médico adecuado, algunas personas mayores tienen algún tipo de discapacidad, por lo que necesitan diferentes niveles de asistencia de larga duración. Además, las personas mayores con limitaciones físicas por discapacidades desde edades tempranas están viviendo cada vez más años; realmente, han sido las personas con discapacidades las que han experimentado el mayor incremento en esperanza de vida en las últimas décadas. Por lo tanto, es el momento de considerar el bienestar y la calidad de vida de todas las personas en su proceso de envejecimiento, incluyendo las personas dependientes.

La disponibilidad y calidad de los servicios sanitarios y sociales son determinantes importantes del bienestar y la salud de las personas mayores. Algunos países han desarrollado más que otros estos servicios, reflejándose así las diferentes situaciones económicas, presupuestarias y prioridades políticas de cada país. Así pues, no se puede hablar de convergencia en la provisión de cuidados sanitarios y sociales de las personas mayores en Europa. Sin embargo, las necesidades de este sector de la población se reconocen cada vez más como una prioridad en las políticas públicas y en la búsqueda de recursos dentro de los países miembros del Consejo de Europa. Para avanzar por esta vía, hace falta que las relaciones intergeneracionales se mantengan fuertes y que las personas mayores tengan una imagen visible y persuasiva en la vida económica, social y familiar. El grado de solidaridad existente en las familias y entre las generaciones es el factor que determinará el grado y la escala de la respuesta en políticas públicas a las necesidades de las personas mayores dependientes. Este informe anima a los gobiernos a facilitar y promover diferentes formas de solidaridad entre las generaciones.

En numerosos Estados miembros del Consejo de Europa, las modalidades de asistencia a personas mayores dependientes están fragmentadas y, en ocasiones, son inadecuadas. El informe analiza diferentes maneras de fomentar y desarrollar servicios locales, accesibles y de alta calidad para los mayores dependientes en Europa. Se reconoce la necesidad de la continuidad de servicios, incluyendo una serie de servicios integrales, entre los que se encuentran los mecanismos de apoyo formales e informales, algunos de los cuales no entran en el marco de los presupuestos clásicos de la protección social y sanitaria. Las personas con discapacidades de larga duración tienen el mismo derecho que otras personas mayores a gozar de una determinada calidad de vida y atención. El énfasis se pone en promover la independencia, la salud, la

habilidad funcional y la prevención de la dependencia en todas las etapas de la vida.

El informe cuenta con las siguientes secciones:

- Sección 2: describe el contexto del informe y el marco de estudio
- Sección 3: examina las estructuras de protección social para personas mayores en Europa. Este tema es importante porque subraya la variedad de cobertura y prestaciones en los diferentes Estados miembros.
- Sección 4: define dependencia y pone el énfasis en una definición que incluye elementos como el funcionamiento físico, mental, la integración social y el poder adquisitivo. También se abordan en esta sección aspectos relacionados con la calidad de vida de las personas mayores dependientes.
- Sección 5: propone un marco filosófico y un conjunto de principios para el desarrollo de servicios asistenciales destinados a las personas mayores en Europa. Sólo después de definir un marco filosófico y un conjunto de principios podremos medir los progresos realizados y opinar sobre las ventajas o desventajas de los diferentes enfoques de los cuidados a personas mayores dependientes.
- Sección 6: reúne elementos primarios y comunitarios de modelos de buenas prácticas para personas mayores dependientes y sus cuidadores.
- Sección 7: reconoce que los familiares cuidadores desempeñan un papel primordial en el mantenimiento de las personas mayores dependientes en sus domicilios
- Sección 8: hace referencia a los servicios de atención secundaria y terciaria para mayores dependientes.
- Sección 9: trata sobre medidas necesarias para llevar un envejecimiento saludable y prevenir la dependencia.

El informe hace una serie de recomendaciones para poner en práctica servicios de atención sanitaria y social para personas mayores en el marco de un modelo integrado de asistencia, que incluye elementos para la atención primaria, comunitaria, secundaria y residencial. Estas recomendaciones aparecen en negrita en las diferentes secciones y se hace una recopilación de todas ellas en el Anexo 1.

El informe también incluye un Anexo 2 que contiene doce ejemplos de buenas prácticas para mejorar la calidad de vida de las personas mayores dependientes en Europa. Los ejemplos seleccionados se basan en la información facilitada al Grupo de Expertos en la Mejora de la Calidad de Vida de las Personas Mayores Dependientes (CS-QV) y no son exhaustivos del trabajo que está actualmente produciéndose en todos los Estados miembros del Consejo de Europa.

Sección 2 – Contexto y marco de estudio

El objetivo de este informe es facilitar un marco analítico y comparativo para la acción conjunta a nivel europeo que favorezca una mejor protección y apoyo a las personas mayores en situaciones de dependencia y a sus cuidadores

en todas las áreas de atención. Los cambios demográficos revelan que las personas vivimos ahora más años y que este incremento en la esperanza de vida lleva consigo un potencial aumento de la dependencia. Igualmente las personas con discapacidades de larga duración viven ahora muchos más años. La capacidad de las personas mayores de permanecer en sus domicilios y llevar una vida que se corresponda con sus posibilidades y capacidades a medida que se hacen más dependientes está en función de la compleja relación de muchos factores. Estos factores incluyen: el grado de incapacidad y dependencia funcional, la situación socioeconómica de cada individuo, la disponibilidad de una vivienda y un entorno seguro y accesible, el apoyo de cuidadores familiares, la posibilidad de contar con servicios comunitarios y la accesibilidad a los mismos por parte de aquellas personas que los necesiten.

El trabajo del Grupo de Expertos en la Mejora de la Calidad de Vida de las Personas Mayores Dependientes (CS-QV) se apoya en las ideas expuestas por organismos europeos e internacionales relacionados con la calidad de vida de las personas mayores dependientes. El informe se centra en la calidad de vida y el bienestar de las personas mayores dependientes. El objetivo es proponer algunas políticas y medidas para optimizar las condiciones de vida de este sector de la población, de manera que su libertad de acción se mantenga el máximo tiempo posible. Todos los aspectos de la vida de las personas mayores dependientes son abordados, con especial énfasis en los siguientes:

- sensibilizar a la población sobre los problemas del envejecimiento y la dependencia
- promover medidas para la prevención de la dependencia en todos los ámbitos,
- promover medidas para reducir las desigualdades en las condiciones de vida de las personas mayores dependientes,
- promover la integración social de las personas mayores dependientes, incluyendo la posibilidad de disponer de ayuda a domicilio
- promover la difusión de información y orientación sobre ayudas y diferentes servicios existentes para las personas dependientes,
- potenciar las diferentes formas de solidaridad (familia, vecinos, voluntarios, etc.)
- seguir el desarrollo nacional de la legislación y las prácticas en el ámbito de la dependencia

Sección 3 – Protección Social a la Dependencia de los mayores en Europa

La mayoría de los gobiernos europeos están preocupados por el aumento de los costes de atención a personas dependientes y la ausencia de mercados de seguros privados para la atención comunitaria y residencial. Estos países que están en proceso de reformar sus sistemas de atención sanitaria y social, lo están haciendo de acuerdo con los métodos existentes de financiación de los servicios sanitarios y sociales. La financiación de los sistemas en todos los países son un producto de su historia, cultura y política y sólo se someten a cambios radicales bajo circunstancias excepcionales. La mayoría de los países prefiere hacer cambios puntuales, a llevar a cabo un cambio global de las estructuras. En los

países más pobres de Europa, la ausencia de recursos públicos ha restringido el desarrollo de servicios tanto residenciales como comunitarios para las personas mayores dependientes. En el lugar donde en otros países el mercado se ha desarrollado, en éstos las preocupaciones siguen siendo el acceso y la equidad, que surge del hecho de que algunas personas no reciben ningún servicio.

Las iniciativas más interesantes relacionadas con la financiación se han desarrollado en el área de la cobertura de seguros sociales. Éstos permiten a las personas compartir el riesgo de tener que pagar grandes cantidades de dinero para recibir asistencia de larga duración en el futuro. Las personas pagan un fondo, durante toda su vida, a cambio de un reembolso automático de dinero en caso de necesitarlo en algún momento futuro. En 1994, se sucedieron las discusiones y los debates sobre este asunto, a raíz de los cuales el Parlamento Federal Alemán puso en marcha un nuevo esquema de seguros para la asistencia de larga duración o permanente para personas mayores (véase Anexo 1). Hasta entonces, la seguridad social no proveía de la ayuda adecuada a las personas con necesidad permanente de ayuda (Vollmer, 2000). El nuevo seguro de dependencia de Luxemburgo es otro ejemplo de sistema de seguridad social que financia cuidados de larga duración. Los nuevos suplementos de seguros operan bajo los mismos principios: el pago de una contribución social obligatoria que da derecho a una serie de beneficios incondicionales. Sin embargo, en Luxemburgo, equipos multidisciplinares proveen cuidados individuales y tratamientos a personas mayores de acuerdo con sus necesidades específicas.

A pesar de estos avances en el ámbito de la seguridad social, la protección social a la dependencia para las personas mayores en Europa muestra grandes diferencias entre los países. Ciertamente no hay una evidente convergencia hacia un modelo universal de financiación y prestaciones para las personas mayores. En todo caso, los acuerdos para compartir gastos se pueden considerar la norma, más que la excepción, en la mayoría de los países del Consejo de Europa. En los países del sur de Europa la cobertura global de asistencia de larga duración es baja y la mayor parte de la responsabilidad de la asistencia recae en las familias. Observamos, incluso, una cierta erosión del modelo tradicional de cobertura universal en los países nórdicos, particularmente en Noruega por la reducción de la cobertura a causa de los altos costes de las viviendas y en Finlandia por el incremento del porcentaje de los gastos para ciertos servicios.

A pesar de que no hay un proyecto disponible sobre la financiación de los cuidados de larga duración basado en un estudio de las políticas desarrolladas recientemente en los diferentes países europeos, hay unos indicadores que podrían ser útiles para establecer futuras prioridades:

- El Estado desempeña un papel central en la financiación de los cuidados de larga duración, en su mayoría en el marco de una fórmula de reparto de los costes que anime a las personas a elegir la atención domiciliaria al ingreso en las residencias.
- El seguro privado desempeña un papel menor en la financiación de los cuidados de larga duración en Europa debido, entre otras razones, a la imposibilidad de permitírselo de muchas personas.

- Cada vez se reconoce más la necesidad de apoyar a los familiares cuidadores mediante el incremento del gasto en atención comunitaria y mecanismos de apoyo más flexibles.
- También se acepta en todos los países la importancia de controlar el acceso a servicios caros de larga duración.

Para la OCDE (1998), un elemento básico en cualquier propuesta de reforma es que los cuidados de larga duración son percibidos como una circunstancia normal de la vida, implicando un modelo de colaboración entre los diferentes tipos de servicios y equipamientos de larga duración relacionados con los individuos, las familias y el Estado.

Sección 4 – Dependencia y calidad de vida

Dependencia

La dependencia puede definirse en función de cuatro dimensiones (Pacolet y col., 2000): física, mental, social y económica. La dependencia puede expresarse en términos físicos y mentales por medio de varias escalas (por ejem. La Escala de Actividad de la Vida Diaria, desarrollada por Katz y col., 1963 y el Cuestionario General de Salud, desarrollado por Goldberg, 1978). Sin embargo, no hay enfoques estandarizados que permitan definir la dependencia física y mental, por lo que es difícil realizar comparaciones internacionales ahora, ni en un futuro próximo, a nivel de discapacidad y la necesidad de atención. La salud social comprende una definición del bienestar individual, distinta de la salud física y la salud mental. La salud social se refiere a la capacidad de las personas a funcionar como miembros de la comunidad e incluye indicaciones de cómo las personas se relacionan con otras en cuanto a sus interacciones personales y su participación social. Los indicadores de dependencia económica están relacionados con los recursos disponibles para las personas que les permitan participar significativamente en el ámbito económico y social de acuerdo con los estándares sociales establecidos (Townsend, 1979)

En el Anexo de Recomendaciones N° R (98)9 del Comité de Ministros de los Estados Miembros (Consejo de Europa) sobre Dependencia, ésta se define como:

“Dependencia es un estado en que las personas, debido a la falta o pérdida de autonomía física, psicológica o mental, necesitan algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias”

La importancia que se concede en esta definición a las capacidades físicas y mentales no tiene nada de sorprendente. La valoración de las funciones físicas y mentales es muy importante y actualmente se realiza por profesionales en todos los países del Consejo de Europa, que utilizan diferentes escalas, y en ocasiones las combinan. En función de los resultados de estos análisis se determinará el apoyo y el tipo de servicio que cada persona debe recibir del Estado, la duración y

la localización de ese apoyo. La capacidad de las personas de cuidar de ellas mismas a medida que envejecen, determinará si pueden permanecer en sus viviendas o si necesitan cualquier tipo de asistencia de larga duración. En este sentido, las personas con dependencia desde su nacimiento o desde los primeros años de vida se encuentran en una situación muy vulnerable a medida que se hacen mayores. Los fallos que se produzcan en su entorno o en el proceso de atención y cuidados pueden aumentar los problemas relacionados con esta dependencia cuando lleguen a la vejez.

Por muy importantes que sean, las capacidades físicas y mentales son sólo parte de los determinantes de todos los aspectos relacionados con la dependencia. De ahí la necesidad de abordar una definición de dependencia que incorpore un enfoque más global. Esto es especialmente importante en el caso de las personas que padecen algún tipo de demencia, donde la nueva cultura de asistencia nos reta a ir más allá del enfoque neuropatológico para entender la enfermedad y explorar el concepto de la personalidad en la demencia, en el marco de lo que Kitwood (1997) denomina el nuevo humanismo. En general, comunicación, participación y ciudadanía compartida son elementos fundamentales en la integración social de todas las personas mayores y la ausencia de uno de estos factores en sus vidas les lleva a una mayor dependencia. Las personas son interdependientes en relación con la calidad de sus vidas y la necesidad de estar conectadas a otras personas. Es mediante la solidaridad y la interdependencia que las sociedades y las comunidades prosperan mediante la creación de un capital social valioso y sostenible (Consejo de Europa, Conferencia de Oslo, 2000). El capital social es tan importante para las comunidades como el capital físico y económico lo es para la inversión y el desarrollo económico.

Existen fuertes argumentos, por lo tanto, para la adopción de una definición de dependencia que incorpore el funcionamiento físico, mental, social y económico. Por ello parece necesario ampliar la definición anterior de la siguiente manera:

"Dependencia es un estado en que las personas, debido a la falta o la pérdida de autonomía física, psicológica o mental, necesitan de algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias. La dependencia podría también estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas mayores"

Calidad de vida

Al no haber acuerdo sobre la dependencia, no existe tampoco consenso en la definición de calidad de vida de las personas mayores (Bowling, 1998). Se ha desarrollado una amplia variedad terminológica para definir el concepto de calidad de vida incluyendo: vida satisfactoria, bienestar subjetivo, bienestar psicológico, desarrollo personal y diversas representaciones de lo que constituyen una "buena vida". En la práctica, el enfoque más común a la hora de medir la calidad de vida de las personas mayores ha sido el utilizar varios tipos de indicadores de vida

satisfactoria (e.j. Neugarten y col., 1961). Estos índices exploran dimensiones absolutas y relativas de calidad de vida.

Recientemente, se ha producido una mayor concienciación sobre la importancia de un enfoque fenomenológico del estudio de la calidad de vida mediante el cual se pregunta a las personas que den sentido a sus propias vidas en el contexto cultural y de valores en el que viven y en relación a sus propios objetivos en la vida (Bowling, 1998). En este enfoque, la calidad de vida no es sólo multidimensional, sino que también tiene en cuenta la experiencia vital de las personas tal como la interpretan ellas mismas y los demás. En consecuencia, todo análisis cuantitativo debe complementarse con un análisis cualitativo para dar sentido al estudio de la calidad de vida de las personas mayores. Saber qué es lo que le preocupa a la gente es, desde luego, un ejercicio que requiere su tiempo, pero debe hacerse si se quiere dar sentido a la noción de calidad de vida a nivel individual. Esto es especialmente relevante para las personas con demencia que pueden necesitar diferentes tipos de estímulos, para ayudarles a exponer sus intereses y lo que les preocupa.

Las dificultades asociadas con la medida de la calidad de vida no deben ser una excusa para no poner en marcha nuevas políticas. Se cuenta ya con una serie de hechos:

- La salud, medida objetiva y subjetivamente, influye en gran medida en el bienestar de las personas mayores.
- Las capacidades físicas afectan a la calidad de vida.
- Los factores psicológicos, tales como los rasgos de la personalidad, la soledad y los sentimientos de inutilidad influyen en el bienestar.
- Una vivienda y un entorno adecuado tiene una influencia positiva en la calidad de vida
- Los factores sociales afectan al sentimiento de aislamiento social repercutiendo negativamente en la calidad de vida.
- La propia estima y dignidad son elementos importantes en la vida de cualquier persona, independientemente de la edad.
- La privación económica daña enormemente las posibilidades y la calidad de vida de los individuos.

Cada uno de estos elementos es sensible a la intervención y a medidas preventivas. El objetivo general de las personas que desarrollan las políticas debería ser la identificación y la eliminación de los factores que están fuera del control de los individuos y que minan sus capacidades y la posibilidad de realizarse en todos los aspectos de la vida. Éste será un paso importante en la mejora del bienestar y la calidad de vida de las personas mayores dependientes. En términos prácticos, se trata de un enfoque multifacético, multidisciplinario y global, centrado en toda la vida de los individuos y que directamente les incluye en la planificación e implementación de las estrategias de apoyo y cuidado. Las buenas noticias son que existen ejemplos innovadores en varios países y proyectos piloto que están respondiendo a las diversas necesidades de las personas mayores dependientes (ver Anexo 2). Sin embargo, se necesita hacer mucho más para mejorar la calidad de vida de este sector de la población.

Sección 5- Filosofía y principios

Este apartado expone la filosofía y los principios que deberían servir de fundamento a la asistencia a personas mayores dependientes, incluyendo las personas con demencia. El desarrollo de un marco filosófico es necesario para proporcionar un punto de referencia duradero para la planificación de servicios dedicados a mayores dependientes. El marco filosófico propuesto en este informe se basa en el respeto a la autonomía, la integridad y la independencia de las personas mayores, sea cual sea su dependencia o el grado de la misma. Es fácil olvidarse de las personas durante la búsqueda de óptimas estrategias de asistencia y de la eficiencia en la distribución de recursos. Pero, incluso si la autonomía tiene que ser en ocasiones estudiada, por ejemplo, en casos de demencia, el respeto a la libertad de elección es un buen punto de partida porque se centra en la persona como clave de todo el proceso de asistencia y no como un objeto. La persona mayor dependiente nunca debe ser tratada como un medio para un fin, como la definen familias, profesionales o burócratas. En cambio, él o ella, en virtud de su existencia, sus emociones, sus sentidos, debe ser el centro de cualquier estrategia. La empatía, sobre todo con las personas que sufren demencia, sólo es posible si les permitimos, sin importar las circunstancias, conservar y manifestar su personalidad en la medida de lo posible, teniendo en cuenta la naturaleza de la enfermedad.

La especificidad de la experiencia vital de las personas mayores dependientes es, así pues, el elemento clave en todo el proceso. A partir de este marco filosófico, es posible obtener una serie de principios para la atención y el apoyo a las personas mayores dependientes. No existe, desde luego, ningún procedimiento científico que permita elaborar estos principios. Cualquier serie de principios contendrá elementos a la vez normativos y subjetivos. Los artículos 11, 15 y 23 de la Carta Social Europea revisada del Consejo de Europa (Consejo de Europa, 2000) enuncian tres derechos fundamentales de las personas mayores dependientes:

- el derecho a la protección sanitaria;
- el derecho de las personas con discapacidad a la independencia, integración social y participación en la vida comunitaria;
- el derecho de las personas mayores a la protección social.

Estos derechos inspiran los siguientes cinco principios:

I. Respeto a las prioridades y derechos de las personas dependientes

El papel y la importancia de las personas dependientes debe potenciarse siempre. Las personas mayores deben involucrarse en la toma de decisiones con respecto a cómo se ofrece la asistencia y los cuidados. Las necesidades sociales, emocionales y psicológicas deben adquirir la misma importancia que las físicas o sanitarias. Esto debería hacerse por medio de un cuidadoso seguimiento de las influencias de los diferentes tipos de cuidados y estímulos hacia las personas

mayores dependientes en diferentes tipos de contextos sociales y físicos. El énfasis en las experiencias y derechos de las personas debería llevar también a la consideración de los derechos familiares y sociales y las responsabilidades con respecto al cuidado de las personas mayores dependientes. Para las personas con demencia, el proceso de asistencia debe buscar siempre proteger y alimentar el sentido de uno mismo que permanece con la persona mayor. Mediante intervenciones y terapias debe potenciarse la narrativa de la vida de las personas mayores con el fin de buscar la conexión con la totalidad de la vida de la persona y no sólo el componente de la demencia.

II. La prestación global de cuidados

La estrategia para el cuidado de las personas mayores dependientes debería ser tan amplia que cubra el amplio abanico de las necesidades de las personas mayores. Cualquier estrategia a desarrollar debería, así pues, incorporar un punto de vista global de las necesidades de las personas mayores dependientes que vaya más allá de las preocupaciones relacionadas con la salud y lo biomédico de la interpretación de bienestar. Es importante responder a las necesidades de las personas sean del origen que sean, médicas, psicológicas, psiquiátricas, emocionales, económicas o sociales. Para que esto sea así, los sistemas de atención deberán incluir la provisión de mecanismos de apoyo formales e informales desde dentro y fuera de los estándares presupuestarios sanitarios. Las intervenciones deben dirigirse a las necesidades específicas, y, donde sea posible, estándares específicos y protocolos escritos deberán acompañar los servicios proyectados para garantizar la provisión global de servicios.

III. Orientaciones sobre soluciones de atención domiciliaria

Las personas mayores en general han expresado su preferencia a la atención domiciliaria frente a la institucionalización. Esta preferencia debería quedar reflejada, a la hora de planificar, en un compromiso económico que apoye y priorice la atención domiciliaria. Esto significa apoyar a los cuidadores familiares en su trabajo, mediante la garantía de unos derechos legislativos y la provisión de una adecuada formación y conocimientos. También se deben dejar fondos disponibles para el desarrollo de infraestructuras sociales necesarias que permitan a las personas mayores dependientes seguir viviendo en sus domicilios. Los hospitales de día, servicios de respiro familiar o la atención diaria son partes importantes de la infraestructura social, al igual que los servicios de visitas como las que realizan los profesionales de la salud o de ayuda a domicilio. Las nuevas tecnologías deberían igualmente desarrollarse en el ámbito de las personas mayores que viven en sus domicilios con el fin de crear un entorno lo más accesible posible. Debería existir un modelo integrado en el desarrollo de servicios para las personas mayores dependientes que viven en sus domicilios, capaz de ofrecer una atención adecuada cuando y donde más se necesite.

IV. La provisión de servicios basada en las necesidades

El sistema de financiación asistencial no debería determinar cómo se gastan los fondos pero debería estructurarse de tal manera que responda de manera flexible a las necesidades individuales de las personas mayores dependientes. La disponibilidad de personal, edificios o camas no debería determinar planes individuales de asistencia. Al contrario, las necesidades presentadas por las personas mayores y sus cuidadores deberían determinar los tipos de servicios y apoyos que se desarrollen. Esto quiere decir que la valoración realizada por el personal de ayuda a domicilio debería priorizarse a las de las instituciones o residencias, y en función de ello se debería planificar la financiación. Las personas no tendrían que esperar a ser dependientes, o entrar en una institución, para recibir atención sanitaria. El énfasis debe ponerse en el apoyo preventivo y flexible basado en respuestas comunitarias a necesidades claramente expresadas.

V. Igualdad de acceso y utilización

No debe permitirse un doble sistema de atención y prestaciones para personas con pocos o muchos recursos. Esto quiere decir que todas las personas mayores, independientemente de su clase social o situación económica, deberían tener derecho a servicios de asistencia de larga duración, sin importar su situación o su capacidad de pagar. En ausencia de mercados, el control del acceso a los servicios comunitarios y residenciales recaerá sobre los servicios de valoración. Servicios esenciales deberán estar disponibles en todas las áreas y regiones para cubrir cualquier tipo de desigualdad en las prestaciones. Los problemas, necesidades y retos de las personas mayores dependientes que viven en zonas rurales aisladas necesitarán de intervenciones innovadoras. Todos los servicios deberán ser rentables y sistemáticamente controlados y evaluados.

Estos cinco principios definen el marco por el cual deben desarrollarse las mejores estrategias posibles para las personas mayores dependientes. Los principios proporcionan un punto de referencia en el desarrollo de las capacidades de las personas mayores y la maximización del bienestar. El análisis y las recomendaciones que se presentan en las siguientes secciones se basan en la aplicación de los principios a los principales sectores de prestación de servicios a personas mayores, empezando por la atención primaria y comunitaria.

Sección 6 – Asistencia primaria y comunitaria

En general, la asistencia y los servicios de apoyo para las personas mayores dependientes deberían respetar la integridad, autonomía y dignidad de las personas mayores y fomentar su participación e independencia. El primer punto de contacto entre la persona mayor dependiente y los sistemas de asistencia sanitaria y social normalmente se produce con la visita del profesional

de la salud. Es en este momento en el que normalmente comienza el proceso de asistencia. El médico es la persona que abre las puertas a una gran variedad de recursos para las personas mayores dependientes. Es importante, así pues, que la persona mayor tenga un acceso inmediato y fácil a la atención primaria. La integración del médico de familia en los sistemas sociales de asistencia también es relevante si se quieren poner en práctica los principios enumerados anteriormente. Es en los casos de demencia donde esta integración adquiere más importancia. Un diagnóstico precoz permite a las personas con demencia y a sus cuidadores acudir a los servicios y apoyos adecuados desde el principio. Un diagnóstico precoz no será de ningún provecho para aquellas personas con demencia si no existen servicios comunitarios asequibles, o si éstos los desconoce el médico de familia. De este modo, un diagnóstico precoz debe complementarse con la prestación de servicios de apoyo comunitarios, incluyendo servicios de formación y orientación para las personas a las que se les haya diagnosticado una demencia o para sus familiares.

En general, los servicios de atención comunitarios podrían estar dotados de una mayor consistencia en gran parte de los países europeos. El elemento clave en la prestación de servicios comunitarios es que éstos se caracterizan por ser globales y flexibles, con prestaciones determinadas más por los usuarios de los servicios que por los proveedores de los mismos. Desgraciadamente, los servicios de atención comunitaria en muchos países se limitan al trabajo sobrecargado de enfermeros o enfermeras y a la ayuda a domicilio básica. Las personas necesitan mucho más para continuar viviendo en sus domicilios cuando son dependientes. La vivienda, por ejemplo, es muy importante para los mayores dependientes que viven en sus domicilios. Desgraciadamente, se están dando índices muy bajos de alojamiento apropiado para los mayores dependientes en Europa, a pesar de las innovaciones de los últimos años en viviendas protegidas en algunos países. Varios experimentos realizados en Austria sobre viviendas compartidas y ayuda a domicilio, a pesar de ser experimentos jóvenes, son buenos ejemplos de lo que se puede alcanzar mediante el desarrollo de ideas creativas e innovadoras en la asistencia a domicilio de personas con demencia.

La capacidad de una persona para permanecer en su domicilio puede fomentarse con la posibilidad de contar con una serie de servicios de atención diaria. El problema es que estos servicios, incluso cuando son asequibles, no siempre se utilizan de la manera más óptima. En ocasiones, el médico de familia no conoce los servicios existentes por lo que informar al médico de familia puede considerarse una premisa fundamental para la integración de los servicios de atención diaria a personas mayores dependientes. Para las personas con algún tipo de demencia, pequeños centros que favorezcan un entorno familiar, con personal bien formado, abierto y comprensivo, parece ser la mejor solución para ofrecer a estas personas una asistencia de calidad. También es importante el desarrollo de políticas de transportes coherentes para ofrecer a las personas este tipo de asistencia. Todo ello necesita una planificación conjunta y la cooperación entre las autoridades sanitarias, de transportes y las entidades de voluntariado.

Los servicios de respiro también son insuficientes en Europa. Estos servicios fuera del domicilio permiten al cuidador un descanso en su labor y es uno de los servicios más frecuentemente considerados como necesarios para

continuar cuidando a la persona mayor. Sin embargo, este servicio de respiro familiar para una persona mayor con demencia no es siempre la mejor opción puesto que puede provocar una mayor desorientación y problemas de comportamiento. Así pues, la facilidad con la que este servicio se ofrece debería utilizarse para asegurar la seguridad y el confort de las personas con demencia. Igualmente es necesario contar con profesionales bien formados y con un grado adecuado de entrenamiento. Lo ideal sería que estos servicios de respiro familiar se localizasen lo más cerca posible del domicilio de la persona mayor o de su familia, y que se utilizasen cuando fuera necesario. También se puede dar en el domicilio, mucho más de lo que se hace actualmente.

- Recomendación 1

Los servicios de apoyo y cuidados para las personas mayores dependientes deberían respetar la integridad, autonomía y dignidad de las personas mayores y potenciar su participación e independencia.

- Recomendación 2

La atención primaria debería extenderse y coordinarse con la atención social y la secundaria, y contar con profesionales convenientemente formados.

- Recomendación 3

Los servicios de ayuda a domicilio destinados a personas mayores dependientes deberían desarrollarse localmente y por personal bien formado, de manera flexible y coordinada, en el marco de un amplio sistema de atención social y sanitaria. Debe establecerse un sistema dinámico, dirigido a una transición progresiva desde los cuidados ofrecidos en el propio domicilio a diferentes tipos de centros, que se ajuste a las necesidades y demandas cambiantes de las personas mayores dependientes.

- Recomendación 4

Los centros de día y los servicios de respiro familiar deben hacerse llegar a todas las personas mayores dependientes, incluyendo a las personas con algún tipo de demencia.

- Recomendación 5

Las personas con demencia deben recibir cuidados especiales en entornos adecuados y por personas bien formadas en este tipo de cuidados.

Sección 7 – Asistencia por parte de los miembros de la familia

Los cuidadores tienen un papel importante en la atención a personas mayores dependientes y, desde un punto de vista social, no son un recurso gratuito. El tiempo dedicado al cuidado de una persona mayor dependiente por parte de un familiar significa que otras actividades, bien trabajo o de ocio, han tenido que ser sacrificadas. El cuidado de las personas mayores también puede suponer una “carga” para los cuidadores que ven afectada la calidad de sus relaciones con otros familiares o amigos, o incluso afectar su salud. Estos costes deben ser considerados en el desarrollo de servicios para personas mayores dependientes y sus cuidadores.

La mayoría de los cuidadores familiares son mujeres: por ejemplo, tanto en Austria como en España más del 80 por ciento de los cuidadores son mujeres (Winkler, 1999; Rodríguez, 1997). Es importante aclarar, sin embargo, que los cuidadores no son un grupo homogéneo. Por ejemplo, las hijas pueden estar casadas o solteras y puede ser que tengan hijos o que no los tengan. Muchos cuidadores son mayores y puede que sean dependientes de una forma u otra. Una pequeña, pero significativa, proporción de cuidadores son hombres con necesidades y expectativas potencialmente diferentes a las de las mujeres cuidadoras (Wells, 1999). Estas diferencias deben reflejarse en el marco del desarrollo de políticas de apoyo a los cuidadores. Las necesidades de estas personas son variadas y complejas y reflejan naturalezas individuales particulares.

Las normas sociales pueden influir en la decisión que los individuos tomen a la hora de involucrarse en el cuidado de una persona mayor. Muchas mujeres se sienten en la obligación de desempeñar este papel que racionalmente “prefieren a otras actividades”. En algunos casos, independientemente de las motivaciones iniciales, al cuidador, no le queda otra elección que continuar desempeñándolo mientras sea necesario. La profesión médica y los servicios sociales esperan que los cuidadores familiares presten una asistencia continua sin tener en cuenta el nivel de apoyo social con el que cuentan y los cambios que ellos mismos pueden tener en su entorno, en su situación emocional o en sus circunstancias familiares.

En ocasiones los cuidadores tienen que renunciar a un trabajo remunerado. Otras, tienen que reducir sus horas de trabajo o rechazar oportunidades de promocionarse, especialmente si en el nuevo puesto tienen que viajar. Renunciar a un trabajo remunerado, reducir las horas de trabajo o rechazar posibles promociones laborales tendrá nefastas consecuencias a largo plazo, afectando a las pensiones, a una perspectiva laboral buena o a un bienestar económico en el futuro. Walby (1996) señala que, en la sociedad occidental, uno de los principales inconvenientes de la implicación de las mujeres en el cuidado de las personas mayores es su falta de acceso directo a una pensión, que depende de la cotización realizada durante períodos de tiempo continuos en el mercado de trabajo remunerado. Otro factor que también repercute a los cuidadores es el estrés. Está aceptado por una generalidad el hecho de que los cuidadores de personas con algún tipo de demencia llevan una carga especialmente pesada

psicológicamente, dependiendo de su personalidad y de sus actividades (Donaldson y col., 1997)

Aunque, en conjunto, la carga que estos cuidadores llevan es pesada, también es importante mencionar las satisfacciones que obtienen, en su mayoría psicológicas. Estas satisfacciones están relacionadas con el sentimiento de haber cumplido con su deber, haber dado un sentido a su vida, pagar una deuda que tenían con sus padres o que su posición social se ha potenciado y se ve favorecida por el hecho de cuidar a su familiar mayor. Esto podría explicar la perseverancia que en ocasiones muestran algunos cuidadores informales, la gran cantidad de horas que dedican al día o incluso el número de años. El peligro de centrarse demasiado en los aspectos negativos es el deseo genuino de los familiares de cuidar de sus personas queridas quedará extinguido. La mayoría de los cuidadores familiares quieren prestar algún tipo de apoyo a sus familiares y seres queridos pero hace falta que ellos mismos reciban más apoyo si se quieren mantener los niveles de prestación informal actuales.

El problema es que el papel de los cuidadores no está suficientemente reconocido ni recompensado por el sector público. Los cuidadores han manifestado el deseo de recibir alguna compensación económica por el trabajo que realizan (O'Shea, 2000). En Alemania, muchas personas prefieren la opción de recibir dinero en metálico en los nuevos seguros de atención de larga duración a un conjunto de prestaciones en especie por un valor superior. En Austria, la prestación para la asistencia de larga duración es muy apreciada entre las personas mayores porque les permite expresar su gratitud hacia los familiares que se ocupan de ellos. Los cuidadores no reclaman forzosamente mucho dinero, sólo desean sentirse valorados y una compensación económica en un importante gesto de solidaridad por parte de los gobiernos. También son necesarios cambios en las políticas para ofrecer más flexibilidad a los cuidadores con respecto a su trabajo y en la manera en que deseen ocuparse de sus familias. Conceder un permiso remunerado a determinadas categorías de cuidadores por períodos específicos de tiempo sería una medida muy práctica de solidaridad. Otra medida que debería llevarse a la práctica es la referida a la posibilidad de contar con una pensión y una serie de derechos a los cuidadores a tiempo completo. Las desgravaciones fiscales y la exoneración de las cuotas de seguros sanitarios para los cuidadores serían otras dos maneras para demostrar el valor que deposita la sociedad en el papel que juegan los cuidadores en el mantenimiento de las personas mayores dependientes en sus domicilios. Los cuidadores también expresan la necesidad de una mejor formación y orientación, y la importancia de que se tengan cada vez más en cuenta sus necesidades físicas y mentales. La orientación a los cuidadores de personas que padecen algún tipo de demencia es especialmente importante dada la naturaleza evolutiva de la enfermedad.

- Recomendación 6

Cuando los miembros de la familia actúan como cuidadores, debe reconocerse su trabajo, dotándoles de una serie de derechos legislativos, así como sus necesidades, por ejemplo, el acceso a la información, formación, respiro y otros servicios de apoyo.

Sección 8 – Atención secundaria y terciaria

Los servicios de atención secundaria para personas mayores dependientes cubren tanto la geriatría como la psiquiatría geriátrica en los países en los que están reconocidas estas disciplinas. El papel de la geriatría reside en el diagnóstico, la evaluación y el control de las personas mayores dependientes que tienen problemas médicos que superan el ámbito de la medicina general. La psiquiatría geriátrica es el reflejo exacto de la geriatría sólo que en vez de tratar problemas físicos, se centra en los problemas mentales de las personas mayores. Hay necesidad de aumentar la investigación en servicios geriátricos y de psiquiatría geriátrica. La inversión en ambos sectores bien podría ser el catalizador del desarrollo de una oferta de servicios para personas mayores dependientes multidisciplinaria y multifacética. Estas prestaciones deberían incluir una buena planificación con una buena coordinación entre las estructuras de manera que se cree un enlace entre el paciente y los servicios de atención primaria y comunitaria.

Un estudio europeo comparativo sobre prácticas en centros especializados en valoración de demencias dirigido por la Unión Europea en 1997/1998 señaló cuatro tipos de estructuras:

- Centros locales: equipos que incluyen médicos, cuidadores y trabajadores sociales, relativamente aislados, con limitadas facilidades técnicas;
- Clínicas geriátricas con equipos multidisciplinarios, con más facilidades técnicas; estos existen principalmente en países donde la geriatría es reconocida como una disciplina;
- Centros neurológicos o psiquiátricos en países donde la geriatría está menos desarrollada y donde las valoraciones se realizan de la misma manera tanto para personas mayores como para jóvenes.

En ocasiones las personas que padecen alguna demencia necesitan tener acceso a un especialista para una adecuada valoración y tratamiento. En Italia, por ejemplo, la Unita di Valutazione Geriatrica – UVG (Unidad de Valoración Geriátrica) realiza valoraciones extrahospitalarias de personas con demencia. La unidad normalmente está compuesta de un geriatra, un enfermero y un trabajador social, en ocasiones acompañados por un psicólogo o un terapeuta ocupacional. La unidad permite realizar una valoración multidimensional y un tratamiento diferenciado para ser proporcionado en el domicilio de la persona mayor con demencia. La inclusión de trabajadores sociales y psicólogos en la valoración domiciliar es un elemento importante para la buena práctica. Para alcanzar un efecto mayor, los servicios de valoración de este tipo deben estar respaldados por un hospital y unas facilidades adecuadas para el paciente externo. Los pacientes deben también tener acceso a camas de asistencia psiquiátrica aguda y a las estancias hospitalarias prolongadas, psiquiátricas y no psiquiátricas.

En Europa y en otras regiones se ha venido produciendo un incremento de unidades de atención especializadas para personas con demencia, relacionadas a menudo con las facilidades de los centros de larga estancia (Downs and Marshall, 1997). Este desarrollo reconoce que algunas personas con demencia necesitan cuidados específicos adaptados a sus necesidades particulares. En Noruega, por

ejemplo, hay unidades de atención especial en residencias para personas con demencias que necesitan cuidados continuos para vivir lo mejor posible de acuerdo a los límites fijados por la lesión cerebral que padecen. A pesar de que los costes de funcionamiento superen en un 10 por ciento al de las salas hospitalarias debido a que en estas últimas hay mayor personal contratado y las unidades son más pequeñas (con una media de ocho plazas por unidad), hay beneficios reales en términos de calidad de la atención. Las personas con algún tipo de demencia viven mejor y más años allí y están más tranquilos por lo que se les administran menos tranquilizantes (Lillesveen, 1989; Engedal, 1997).

El diseño del entorno cada vez se tiene más en cuenta en el cuidado de las personas con demencia. Buenos modelos de diseño de entornos enfatizan en la pequeñez, en utensilios domésticos normales, una decoración indicada ligada a la memoria de los residentes, estimulación apropiada, fácil acceso y oportunidad de observar la vida diaria desde la unidad. Es evidente que en las construcciones residenciales más recientes para personas con demencia el objetivo está ligado a las preferencias del cliente y al desarrollo de su autonomía. Estas innovaciones deben fomentarse desde diferentes ámbitos y se deben poner en práctica en todos los países miembros. El proceso también afecta a complejos residenciales. Se debe afrontar cualquier tipo de desafío y esfuerzo para afrontar las necesidades multifacéticas de las personas con demencia. Para que la asistencia dispensada sea de calidad, es esencial que la asistencia de las personas se haga en el marco de un enfoque centrado en la persona. Igualmente es importante una estrategia global de formación para el personal que va a trabajar con personas con demencia. En general, un nivel bueno de calidad en la atención debería ser algo disponible para todas las personas mayores dependientes con variedad de respuestas y personal especializado.

- **Recomendación 7**

Debe concederse una atención especial al desarrollo de una variedad de facilidades en geriatría, incluyendo hospitales de día, que son capaces de responder a las necesidades individuales de las personas mayores dependientes.

- **Recomendación 8**

Deben estar disponibles servicios de valoración y rehabilitación, basados en la geriatría y en un enfoque multidisciplinar.

- **Recomendación 9**

Las personas mayores dependientes deben gozar de una atención de larga duración de calidad en el marco de diferentes estructuras de atención dotadas de personal cualificado.

Sección 9 – Envejecimiento saludable y prevención de la dependencia

El objetivo de la prevención de la dependencia es poder dar a cada persona que envejece las mayores posibilidades para evitar que se convierta en una persona mayor dependiente cuando alcance la vejez o, si fuera el caso, ser lo menos dependientes posibles. El envejecimiento saludable y la prevención de la dependencia requieren investigación a temprana edad y con una vida saludable. Muchas personas no llegan a la vejez por una muerte prematura causada por un modo de vida poco sano. La manera en la que vivimos ahora afectará la forma en la que viviremos en el futuro, o no viviremos. La pobreza y desigualdad también puede ser una causa de una muerte prematura. Las diferencias en la mortalidad en los países se explican parcialmente, en una parte pequeña, por los niveles de desarrollo económico y la distribución de los recursos entre ricos y pobres. Mayores niveles de crecimiento económico y una mayor igualdad en la distribución de la riqueza tendrán un efecto positivo y muy significativo en el número de personas que llegan a la vejez. Las condiciones materiales y las estructuras socioeconómicas claramente afectan a un envejecimiento saludable.

La prevención de la dependencia física y la incapacidad mental se puede estimular en tres niveles: primario, secundario y terciario. La prevención primaria se centra primero y ante todo en el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad a través de la vacunación, programas de investigación y la identificación de los factores de riesgo potenciales, especialmente en el domicilio. La investigación en viviendas adaptadas para personas mayores dependientes y la adopción de tecnologías de asistencia adecuadas (p. ej. Sistemas de alarma remotos) son ejemplos de dos medidas de prevención primarias para personas que viven en sus domicilios. La prevención secundaria supone la identificación desde el comienzo de nuevas enfermedades o el empeoramiento de una enfermedad existente que se ha convertido en crónica. Unos servicios de valoración y rehabilitación apropiados son cruciales para una exitosa prevención secundaria. La prevención terciaria requiere un servicio médico geriátrico efectivo, basado en un modelo multidisciplinario, que analice todos los factores de riesgo mediante convenientes evaluaciones y métodos terapéuticos para personas mayores que viven en sus domicilios o en residencias.

A nivel social, un envejecimiento saludable y la prevención de la dependencia son posibles y significativos sólo si las personas mayores pueden participar enteramente, por sus propios medios, en todos los aspectos de la vida social y económica. Por ejemplo, las personas recién jubiladas ofrecen un considerable potencial para ayudar a la generación que les sucede. Determinadas actitudes en la sociedad, señalando por ejemplo límites a lo que las personas mayores pueden o no pueden hacer, en ocasiones hacen de freno para que estas personas participen plenamente en la vida social y económica. A las personas mayores, en ocasiones, se les tacha de inútiles, vulnerables y no ser capaces de tomar decisiones por sí mismos. En otras ocasiones se describe a las personas mayores como dependientes y como una carga para la sociedad puesto que acaban con los recursos. Superar estas actitudes en contra de las personas mayores dentro de la sociedad es el primer paso para prevenir la dependencia en la vejez. Las políticas públicas deben afrontar este comportamiento en contra de las personas mayores mediante una legislación efectiva, regulación y campañas

de información pública. Lo que es esencial para las personas mayores es que se les trate como ciudadanos con los mismos derechos y deberes que los más jóvenes. Cuando se deje de hablar de actitudes positivas con respecto a las personas mayores, se habrán convertido en ciudadanos de pleno derecho.

Al reflexionar sobre la prevención de la dependencia, parece útil centrarse en las maneras de superar el vacío existente entre el ahora y el potencial de las vidas de las personas mayores –entre lo que actualmente alcanzan y lo que alcanzarían si tuvieran más oportunidades. Ese vacío es mayor para unas personas que para otras, pero está ahí para la mayoría de las personas mayores. Las políticas públicas tienen la función de maximizar el potencial de las personas mayores en la sociedad. Una legislación de igualdad, jubilación flexible, formación continuada, ingresos adecuados, vivienda social, promoción sanitaria e investigación en servicios de atención comunitaria social y sanitaria, son factores que contribuyen a un envejecimiento saludable. El permitir que las personas mayores tomen sus propias decisiones es importante para maximizar su potencial y prevenir la dependencia. Libertad de elección y autonomía son dos aspectos centrales de la vida de jóvenes y mayores. Así pues, es importante que se permita al máximo posible que las personas mayores puedan llevar el control de sus propias vidas.

- **Recomendación 10**

La prevención de la pérdida de autonomía y de la dependencia de las personas mayores debe ser un principio central en las políticas sanitarias, sociales y medioambientales.

Sección 10 - Conclusión

Este informe aborda un gran número de cuestiones relacionadas con el desarrollo de políticas de respuesta apropiadas a los problemas que afrontan las personas mayores dependientes y, especialmente, las personas mayores con demencia. Así, pone el énfasis en la unión de las necesidades sanitarias, sociales psicológicas y emocionales de las personas mayores dependientes y sus cuidadores. Para el desarrollo de servicios en los países europeos se subrayan cinco principios:

- modelos de asistencia centrados en la persona,
- prestaciones globales,
- prevalencia de la atención domiciliaria,
- valoración basada en las necesidades,
- equitativos y asequibles económicamente.

Las diez recomendaciones realizadas se basan en la aplicación de estos principios al sector de la atención sanitaria y social. Recursos adicionales son la clave para la aplicación de las recomendaciones. Los costes que supongan no deben ser vistos como una carga para la sociedad, sino más bien como una inversión en capital social y como una oportunidad para contribuir en el

enriquecimiento de la sociedad mediante fuertes y profundas relaciones entre generaciones. Como parte del proceso de seguimiento para asegurar la implementación de muchas de las ideas expresadas en este informe, se hace necesaria una declaración formal de derechos de las personas mayores dependientes.

El mensaje esencial de este informe es la importancia de que las personas mayores dependientes sean ciudadanos de pleno derecho. Estos derechos necesitan ser garantizados legislativamente. No deben usarse argumentos secundarios como excusa para la inactividad y la inercia del estado en la provisión de los derechos estatutarios de las personas mayores dependientes y sus cuidadores. La solidaridad debe ser colectiva y pública si se quiere aprovechar el potencial de las personas mayores con discapacidades. Los países miembros del Consejo de Europa, la solidaridad intergeneracional, a nivel familiar y estatal, es la llave para alcanzar la plena ciudadanía de las personas mayores. Esa solidaridad no debe darse por sentada en ningún país sino que debe ser continuamente renovada y alimentada mediante el diálogo y la discusión entre todos los agentes sociales, incluyendo las propias personas mayores.

Anexo 1

- Recomendación 1

Los servicios de apoyo y cuidados para las personas mayores dependientes deberían respetar la integridad, autonomía y dignidad de las personas mayores y potenciar su participación e independencia.

- Recomendación 2

La atención primaria debería extenderse y coordinarse con la atención social y la secundaria, y contar con profesionales convenientemente formados.

- Recomendación 3

Los servicios de ayuda a domicilio destinados a personas mayores dependientes deberían desarrollarse localmente y por personal bien formado, de manera flexible y coordinada, en el marco de un amplio sistema de atención social y sanitaria. Debe establecerse un sistema dinámico, dirigido a una transición progresiva desde los cuidados ofrecidos en el propio domicilio a diferentes tipos de centros, que se ajuste a las necesidades y demandas cambiantes de las personas mayores dependientes.

- Recomendación 4

Los centros de día y los servicios de respiro familiar deben hacerse llegar a todas las personas mayores dependientes, incluyendo a las personas con algún tipo de demencia.

- Recomendación 5

Las personas con demencia deben recibir cuidados especiales en entornos adecuados y por personas bien formadas en este tipo de cuidados.

- Recomendación 6

Cuando los miembros de la familia actúan como cuidadores, debe reconocerse su trabajo, dotándoles de una serie de derechos legislativos, así como sus necesidades, por ejemplo, el acceso a la información, formación, respiro y otros servicios de apoyo.

- Recomendación 7

Debe concederse una atención especial al desarrollo de una variedad de facilidades en geriatría, incluyendo hospitales de día, que son capaces de responder a las necesidades individuales de las personas mayores dependientes.

- Recomendación 8

Deben estar disponibles servicios de valoración y rehabilitación, basados en la geriatría y en un enfoque multidisciplinar.

- Recomendación 9

Las personas mayores dependientes deben gozar de una atención de larga duración de calidad en el marco de diferentes estructuras de atención dotadas de personal cualificado.

- Recomendación 10

La prevención de la pérdida de autonomía y de la dependencia de las personas mayores debe ser un principio central en las políticas sanitarias, sociales y medioambientales.

Anexo 2

Ejemplos de innovación y buenas prácticas en los países del Consejo de Europa

1. Seguros de asistencia de larga duración en Alemania

En Alemania, la mayoría de las personas necesitadas de cuidados permanentes solían depender del control de los recursos económicos de bienestar hasta 1995 cuando se puso en marcha un decreto sobre seguros de atención de larga duración (LTCI-Act). Bajo el decreto, las personas dependientes fueron clasificadas en tres grupos diferentes y el seguro sólo se aplica en casos con un alto grado de dependencia. La protección incluye atención comunitaria así como semi-residencial (corto plazo o temporal) y cuidado residencial. Uno de los objetivos de este seguro es fortalecer la atención domiciliaria sobre la atención institucional. Para la atención domiciliaria, las personas pueden elegir entre dinero o prestaciones en especie. A pesar de que los beneficios del dinero en efectivo son menores, éste es preferido por más de dos tercios de los beneficiarios.

2. Carta de derechos de las personas mayores dependientes en Francia

En 1987 la Fundación Nacional de Gerontología (Fondation Nationale de Gérontologie) y el Ministerio de Trabajo y Solidaridad (Ministère de L'Emploi et de la Solidarité) redactaron juntos un documento para apoyar los derechos y libertades de las personas mayores necesitadas de asistencia (Aubry, 1999). No es muy diferente a la Carta Europea salvo porque fue redactada en Francia, por profesionales franceses, teniendo en cuenta la realidad concreta de las personas mayores en su país. La Carta se distribuye en lugares de reunión de personas mayores para que sepan que este documento existe. Los profesionales la utilizan como base de referencia a la hora de tomar decisiones y las personas mayores se han hecho más conscientes de sus derechos. La Carta no es legalmente obligatoria pero es única en este campo puesto que ningún otro país tiene un solo capítulo que haga referencia a los derechos de las personas mayores, a pesar de que muchos países tienen una carta de pacientes y cartas para personas con enfermedades especiales como el Alzheimer.

3. Jóvenes y mayores: promoción de actitudes positivas hacia el envejecimiento y las personas mayores en Irlanda

“Jóvenes y Mayores” es un CD-ROM basado en el aprendizaje de un programa diseñado para promover la imagen positiva del envejecimiento y de las personas mayores en los colegios de Irlanda, en el que se anima a la solidaridad, comunicación y entendimiento entre jóvenes y mayores. El Consejo Nacional de Envejecimiento y Personas Mayores fundó este proyecto con el apoyo del Departamento de Salud e Infancia y el Departamento de Educación y Ciencia. El proyecto se inició por el Consejo en el marco del Año Internacional de las Personas Mayores (1999). El tema central elegido por Naciones Unidas para ese

año ponía el énfasis en el aspecto de la solidaridad entre generaciones y subrayaba la necesidad de promover un mayor entendimiento de las personas mayores y del proceso de envejecimiento en general. El lugar más adecuado para iniciar un proceso duradero de solidaridad intergeneracional es en las escuelas de primaria, dado que las actitudes de los niños hacia el envejecimiento y las personas mayores se forman a muy temprana edad.

Investigado y producido en Irlanda para niños y profesores irlandeses (Murphy, 2000), “Jóvenes y Mayores” es un intento de influir en las actitudes de los mayores, profesores y padres. El material trata siete temas diferentes como:

- ¿Quién es mayor?
- Tú y yo
- Cuidar y compartir
- Trabajar y Jugar
- Soy como tú
- Alrededor del mundo
- Cuando tenga 64 años

En este proyecto se utiliza una amplia variedad de estrategias de aprendizaje activo para estudiar hechos, datos y actitudes. Estas estrategias están diseñadas para estimular la discusión en clase y fomentar el contacto y la comunicación entre niños y mayores.

4. Modelo Marjala: vida sin barreras y servicios para todos en Finlandia

Finlandia tiene varios ejemplos de buenas prácticas que incluyen el uso de la tecnología moderna, la planificación y el diseño arquitectónico para personas mayores dependientes. El ejemplo que se expone a continuación se ha elegido por ser un lugar modelo donde se tienen muy en cuenta las preocupaciones de personas de todas las edades y sus necesidades cambiantes.

Marjala es un barrio moderno de las afueras de Joensuu, una localidad del este de Finlandia, que ha sido diseñado con el objetivo de ofrecer un entorno libre de barreras a todos sus habitantes. El concepto “sin barreras” no se limita sólo a la preocupación por el entorno construido o a las personas con movilidad reducida, sino que se extiende a la cobertura de los servicios y a la interacción social. Una vida sin barreras, en relación con lo social, se basa en gran medida en las oportunidades que ofrece la información tecnológica moderna. Cada apartamento está equipado con conexiones rápidas de telecomunicaciones y, en conjunto, se puede decir que el barrio es progresivo en cuanto al uso de servicios telemáticos. La localidad de Joensuu ha desarrollado servicios de seguridad social de fácil acceso para sus habitantes ofreciendo servicios gratuitos de Internet, entre otros. Los servicios telemáticos pueden utilizarse para ponerse en contacto servicios de residencias asistidas, para solicitar beneficios de la seguridad social, para pagar facturas o hacer telecompra. Estos servicios telemáticos son cruciales para Marjala puesto que está a seis kilómetros del centro de la ciudad y actualmente no cuenta con ningún comercio. Marjala tiene

su propio equipo de profesionales que forma a los interesados en el uso de los ordenadores.

Algunos de los apartamentos han sido diseñados para utilizarse de manera combinada como vivienda y lugar de trabajo, otros cuentan con cocinas adaptadas para ser alquilados por personas con discapacidades, ayudas en el control ambiental o baños con diseños especiales. Es fácil desplazarse en Marjala, puesto que en su diseño se han tenido en cuenta las necesidades de niños, personas mayores, personas en sillas de ruedas o con defectos visuales. Las calles y pavimentos están marcados en diferentes colores, materiales y símbolos ópticos que sirven de guía. No hay prácticamente bordillos y las superficies en cuesta tienen barandillas de apoyo a los lados.

La idea de un entorno sin barreras es visible desde cualquier lugar. Las puertas son anchas, muchas tienen apertura automática, los umbrales son bajos y los edificios de apartamentos cuentan todos con ascensor. La idea de un entorno sin barreras también se aplica al contacto entre las personas. Los responsables de la planificación municipal, servicios sociales, enfermería, juventud y de asistencia diaria, así como los representantes de las iglesias, asociaciones y grupos vecinales, se han unido para formar una red multiprofesional. Dentro de la red los servicios se dividen en tres grupos, uno para informática y procesamiento de datos, otro para asistencia a familias con niños y, el último, para planificación urbana. Si desean más información sobre este proyecto, pueden consultar su página web: (<http://www.jns.fi/palvelut/marjala/life/index.htm>).

5. Cuidados y ayuda a domicilio – Un derecho del Servicio de Bienestar de la República de Croacia

Hasta principios de los años noventa, el alojamiento en viviendas de personas mayores fue el único programa público de asistencia para personas mayores en Croacia (Balenovic, 2000). El Servicio de Cuidados y Ayuda a Domicilio es un buen ejemplo del cambio de dirección en las políticas públicas para mayores en este país. El aumento de la importancia de la atención comunitaria se ha acompañado con un movimiento global hacia la descentralización de Croacia con una reducción del papel del Estado y el desarrollo de iniciativas públicas locales.

El Servicio de Cuidados y Ayuda a Domicilio en Rijeka es un buen ejemplo del nuevo énfasis en servicios de atención domiciliaria. El programa ofrece una serie de servicios para 132 clientes. Generalmente, los servicios ofrecidos en el domicilio consisten en labores domésticas, mantenimiento de la higiene personal y la organización de las comidas del usuario. Además, se ofrece a los clientes un servicio denominado “comida sobre ruedas”. Igualmente está a punto de ponerse en marcha un servicio de atención telefónica para personas mayores y personas dependientes, que estará disponible las 24 horas del día y consiste en una extensión al teléfono que pueda activarse por el cliente cuando surja la necesidad.

6. *Inclusión y participación de las personas mayores dependientes en la República Checa*

Este nuevo servicio de alojamiento de personas mayores ha sido puesto en marcha por el Consejo Municipal 9 de Praga. Actualmente cuenta con 65 apartamentos individuales y seis dobles. Este proyecto anima a los ocupantes a mantener sus propios intereses y preferencias mediante la disponibilidad de un amplio abanico de servicios y facilidades. Las necesidades de atención sanitaria y social son atendidas las 24 horas del día por un equipo de profesionales dirigido por un enfermero. Los servicios ofrecidos incluyen: médico, especialista ortopédico, psiquiatra, trabajador social y podólogo. La privacidad y la individualidad de cada usuario es muy respetada. El cliente es quien decide si opta por una actividad determinada y los profesionales ayudan a los clientes a mantener su decisión durante el mayor tiempo posible (Fuchs 2000). De esta forma la autonomía del individuo se mantiene al máximo.

7. *Solidaridad intergeneracional en el norte de Noruega*

Este ejemplo de buena práctica fue facilitado de palabra a uno de los consultores del proyecto por parte de un director de un colegio en una zona remota y poco poblada del norte de Noruega. En esta región, alumnos de entre once y trece años invitan a las personas mayores a que acudan a la escuela una vez al mes. En cada reunión hay unas 25 ó 30 personas mayores, que llegaron en autobús o taxi, cifra que se puede decir es considerable teniendo en cuenta el total de la población en esta área, que es de 238 personas. La mayoría de las personas mayores que se acercan al colegio tienen más de 70 años y reciben ayuda a domicilio para poder seguir viviendo en sus casas. Una vez en el colegio, los niños desarrollan el programa preparado, que incluye cafés y algo de comida, y normalmente las personas mayores comparten sus experiencias. Los alumnos conocen así a las personas mayores de su sociedad, les saludan cuando se cruzan con ellos por la calle y les conocen por sus nombres. Por su parte, las personas mayores disfrutan mucho de esta experiencia, siendo para muchos de ellos la única actividad que realizan fuera de sus casas. El colegio puso en marcha este programa hace nueve años y ha sido incluido por parte de las autoridades educativas como parte del currículum escolar.

8. *SeniorWeb en los Países Bajos*

SeniorWeb es una organización independiente de los Países Bajos, con fondos gubernamentales, con el fin de llamar la atención sobre lo que la tecnología de la información y la comunicación (ICT) puede ofrecer a las personas mayores y a aquellas personas interesadas en la vida de las personas mayores. En primer lugar se creó un portal de Internet, el Portal del Mayor (<http://www.seniorweb.nl>). Uno de los objetivos del proyecto es hacer más accesible las nuevas tecnologías a través de información, educación y apoyo. Para organizaciones e individuos, SeniorWeb es un marco de trabajo para el

contacto mutuo, el intercambio de información y sacar provecho de la experiencia en tecnología de la red.

Las actividades de SeniorWeb incluyen:

- recogida de información relevante para mayores y sus organizaciones;
- ampliar la función de la página web como una puerta al World Wide Web;
- desarrollo de oportunidades para contactos e intercambios;
- oferta de facilidades para organizaciones que quieran ser socios;
- estimular la aplicación de portales locales de SeniorWeb;
- experimentación con compra y pagos electrónicos;
- formación de embajadores de SeniorWeb que difundan y formen sobre la utilización del portal en todo el país;
- búsqueda de organizaciones locales que cooperen con los embajadores y les apoyen en su trabajo;
- introducción de ordenadores en residencias;
- un grupo de mayores que permita tener un feedback para valorar el proyecto.

Otro ejemplo similar, aunque más especializado relacionado con Internet es la Web Envejecimiento y Etnicidad. Esta página web <http://www.aeweb.org/index.html> es un portal alemán de Facilitair Netwerk Allochtone Ouderen (URL: <http://www.fnao.nl/>) con información sobre buenas prácticas en relación a personas mayores inmigrantes (versión sólo en alemán) (CS-QV 2000c).

9. Escuela para familiares de personas con demencias en Noruega

En 1993, el Programa de Educación Familiar hizo posible el desarrollo de una “Escuela para Familiares de Pacientes con Demencia” en Oslo. Esta escuela facilita talleres en los que aproximadamente 20 personas (familiares y profesionales de los servicios de atención primaria) se reúnen ocho horas al mes. El programa cubre varios aspectos como el diagnóstico de casos, problemas de comunicación, experiencias personales, aspectos legales y étnicos y las diferentes opciones de atención. Los profesores son expertos en el campo y tienen una preparación multidisciplinaria. En ocasiones, las clases se han realizado mediante videoconferencia.

El objetivo de este programa es aumentar el nivel de conocimiento y competencias de los familiares, en todos los aspectos de la enfermedad, con el fin de mejorar la calidad de vida de los cuidadores. Las personas que acuden a los talleres tienen tendencia a difundir lo aprendido en su entorno, p.eje. entre amigos o vecinos. Los participantes tienden a sensibilizar e inducir a los profesionales de atención primaria a aprender más sobre la demencia. El Programa de Educación Familiar también aconseja sobre cómo utilizar eficazmente el sistema de servicios de atención primaria. Tanto el personal sanitario como los familiares de pacientes con demencia han señalado que el Programa de Educación Familiar ofrece servicios que adquieren gran importancia en el cuidado de las personas mayores.

10. Coordinación y trabajo en equipo de los servicios sociales en Salzburgo

En Salzburgo, los servicios existentes están siendo coordinados con vistas a mejorar la satisfacción de los usuarios y su libertad de elección. El objetivo es crear unos servicios globales mediante información y orientación descentralizada. La oficina provincial del ciudadano adulto, las autoridades administrativas de cada distrito y las oficinas descentralizadas de servicios móviles se están asegurando de que los ciudadanos reciban la mejor orientación e información posible, que garantice su libertad de elección y el mejor rendimiento económico posible. Los servicios sociales operan en todo el territorio y no están protegidos de la competencia, puesto que en la mayoría de las regiones austríacas una organización tiene el monopolio de servicios como el de las visitas de personal sanitario a domicilio. De este modo, la competencia hace que haya una mayor variedad de servicios de buena calidad. La oficina del ciudadano adulto también sirve de contacto para todas aquellas preguntas y quejas sobre los servicios de asistencia.

11. Hospitales geriátricos de día en Francia

El tipo de hospital geriátrico de día que existe en Francia es un recurso médico para casos que engloben una situación médica compleja donde el diagnóstico y la terapia en el domicilio no es posible. Es un recurso efectivo entre permanecer en casa y la hospitalización ante la que “¡la persona mayor siente tanto miedo ... que en ocasiones llegan tarde!”. Tiene varias funciones que se pueden adaptar en función de las necesidades del paciente, incluyendo el diagnóstico y la valoración de los desórdenes funcionales (dificultades motrices y problemas de equilibrio, nutrición, incontinencia, etc.) y las funciones cognitivas (tales como la rehabilitación y la readaptación para que el paciente pueda estar en su domicilio o volver a él) y una valoración de la autonomía e independencia del paciente con vistas a necesitar ayuda a domicilio o reorganizar los servicios que recibe allí. Los hospitales geriátricos de día estimulan la comunicación y la cooperación con el médico de familia, con familiares o vecinos, con la ayuda doméstica o institucional y con los servicios hospitalarios. Su característica principal es que es un servicio multidisciplinar y, por lo tanto, puede atender a las necesidades de los usuarios de forma global. El fácil acceso a recursos técnicos y consultas especializadas le convierte en un centro de referencia local, especialmente si está cerca de los domicilios de los usuarios (lo ideal sería que no estuviera a más de una hora del domicilio).

12. Un servicio de protección médica, social y legal para personas con Alzheimer y sus familiares en Italia

En 1994, el departamento de geriatría del Hospital de San Eugenio de Roma, creó una unidad de Alzheimer que dirige el Hospital de Día y ofrece asistencia a personas mayores con desórdenes cognitivos. En diciembre del mismo año, la Asociación de Alzheimer de Italia (AIMA) se involucró ofreciendo ayuda a familiares y cuidadores. Los voluntarios de AIMA abrieron una línea telefónica de ayuda en la que ofrecían asistencia a personas con demencia y a sus cuidadores,

con el apoyo de los médicos del hospital. AIMA forma parte de las reuniones del Grupo de Apoyo Familiar que se reúne cada mes con un geriatra y un psicólogo que trabajan en la unidad. Asimismo, participa en los cursos de formación que ofrecen los cuidadores y recopila datos sobre dos diferentes problemas encontrados por los pacientes y sus familiares. AIMA ofrece igualmente ayuda legal gratuita a las familias que lo necesiten, con el apoyo económico de la Fundación Finney. Todos estos factores se suman a un modelo de protección social altamente beneficioso.

REFERENCIAS

Aubry, M. (1999). Prefacio. *Carta de derechos y libertades de la persona mayor dependiente*. Fundación Nacional de Gerontología. París. Ministerio de Empleo y Solidaridad.

Balenovic, S. (2000). *Cuidados y asistencia domiciliaria- un derecho en el servicio de bienestar de la República de Croacia*. Compendio de Contribuciones Nacionales, IV Reunión del Grupo de Especialistas en Mejorar la Calidad de Vida de las Personas Mayores Dependientes (CS-QV). Estrasburgo. Consejo de Europa.

Bowling, A. (1998). *Medir la Salud: Un Repaso a las Escalas para medir la Calidad de Vida*. Buckingham. Open University Press

Consejo de Europa (2000). *Políticas Sociales Innovadoras en la Ciudad: Procedimientos: Conferencia de Oslo 22-24 Junio 2000, Volumen 1 y Volumen 2*. Estrasburgo. Consejo de Europa.

Consejo de Europa (2000). *Carta Social Europea revisada*. Estrasburgo. Consejo de Europa.

Donaldson, C., Tarrier, N. And Burns, A. (1997). *El impacto de los síntomas de demencia en cuidadores*. Periódico Británico de Psiquiatría, 170: 62-68

Downs, M. y M. Marshall (1997). *Programa Escocés de Valoración Necesaria. Servicios prioritarios: Demencia*. Glasgow: Foro Escocés para Medicina Pública.

Engedal, K. (ed.) (1997). *Er det demens? Utredning uv demens i primoer – og spesialisthelsetjenesten. Sosial-og helsedepartementets utuiklingsprogram om aldersdemens*. Sem: INFO-banken. Reported in Oksengaard, A.R. y K. Zetlitz. Atención a personas mayores con demencia en Noruega. Documento presentado en la Segunda Reunión del Grupo de Especialistas en Mejorar la Calidad de Vida de las Personas Mayores Dependientes (CS-QV). Estrasburgo. Consejo de Europa.

Goldberg, D.P. (1978). *Manual del Cuestionario General Sanitario*. Windsor: NFER-NELSON.

Katz, S., Ford, A.B., Chinn, A.B. y col. (1963). *Estudios sobre enfermedades en la vejez: Index de ADL – un indicador estándar de la función biológica y psicosocial*. Periódico de la Asociación Médica Americana. 185: 914-19.

Kitwood, T. (1997). *Personalidad, demencia y cuidado de la demencia*. En S. Hunter (ed.), Demencia: Retos y Nuevas Direcciones. Londres. Jessica Kingsley.

Kuntzmann, F. (1999). *Hospitales de Día Geriátricos*. Documento presentado en la Segunda Reunión del Grupo de Especialistas en Mejorar la Calidad de Vida de las Personas Mayores Dependientes (CS-QV). Estrasburgo. Consejo de Europa.

Lillesveen, B. (1989). *Brumunddaltprosjektet Brumunddal: Brumundall sykehjem. Reported in Oskengard, A.R. and K. Zetlitz. Atención a personas mayores con demencia en Noruega.* Documento presentado en la Segunda Reunión del Grupo de Especialistas en Mejorar la Calidad de Vida de las Personas Mayores Dependientes (CS-QV). Estrasburgo. Consejo de Europa.

Murphy, E. (2000) *Jóvenes y mayores: Promoviendo una Actitud Positiva hacia el Envejecimiento y las Personas Mayores.* Dublin. Consejo Nacional de Envejecimiento y Personas Mayores.

Neugarten, B.L., Havighurst, R.J. y Tobin, s.S. (1961). *Medición de una vida satisfactoria.* Periódico de Gerontología, 16: 134-43.

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) (1998). *Mantener la prosperidad en una sociedad envejecida.* París. OCDE.

O'Shea, E. (2000). *Los costes de la atención a personas con demencia y problemas cognitivos relacionados.* Dublin. Consejo Nacional sobre Envejecimiento y Personas Mayores.

Pacolet, J., Bouten, R., Lanoye, H. y K. Versieck. *Protección Social para la Dependencia en la Vejez: un estudio de 15 Estados Miembros y Noruega.* Aldershot. Ashgate.

Townsend, P. (1979). *Pobreza en el Reino Unido.* Harmondsworth. Penguin.

Vollmer, R.J (2000). *Seguros de Atención de Larga Duración en Alemania.* Documento revisado presentado en el Seminario Europeo de Dependencia: Un nuevo reto para la Protección Social. Porto: 11-14 Mayo, 2000

Walby, S. (1996). *Mujeres y Ciudadanía: Hacia un análisis comparativo.* Centro de Mujeres, Galway. NUI, Galway.

Wells, Y.D. (1999). *Intenciones de una esposa de ofrecer sus cuidados: diferencias de género en la predisposición para hacerse cargo de los cuidados.* Journal of Family Studies, 5,2: 220-234

Winkler, E. (1999). *Cuidar a una persona mayor en Austria: situación actual y buenas prácticas.* Documento presentado en la Segunda Reunión del Grupo de Especialistas en Mejorar la Calidad de Vida de las Personas Mayores Dependientes (CS-QV). Estrasburgo. Consejo de Europa.