

## **Evidencias psicosociales de la necesidad de la coordinación desde la perspectiva de las personas mayores.**

Estudio realizado en Catalunya dentro del proyecto financiado por el Ministerio de Ciencia y Tecnología (nºBSO20000476), 2001-2002. Dirigido por la Dra Margarita Sánchez-Candamio.

**Dra Pilar Monreal y Dra Arantza del Valle. Departamento de Psicología. Universitat de Girona.**

### **Resumen**

El objetivo principal del artículo es contribuir a la mejora de la atención sociosanitaria y la calidad de vida de las personas mayores en Catalunya, desde la perspectiva psicosocial, identificando, primero, los elementos clave implicados en el proceso de buscar/obtener atención sociosanitaria atendiendo al punto de vista de los usuarios, familiares y profesionales. Segundo, identificando los elementos de conflicto y convergencia percibidos en las prácticas de los profesionales y en el uso que hacen de los recursos las personas mayores para abrir líneas de trabajo para la mejora de la coordinación entre los diferentes agentes y recursos de atención sociosanitaria.

La investigación se realizó desde la perspectiva metodológica cualitativa, dentro de la cual se optó por el estudio de casos. La técnica de recogida de datos fue la entrevista focalizada en obtener información sobre el proceso de búsqueda/obtención de atención sociosanitaria.

Los resultados principales se concretan en la definición de seis momentos del itinerario de uso de los recursos sociosanitarios describiendo, desde el punto de vista de los usuarios, sus características principales, los cambios implicados, los retos y dificultades que se encuentran y los efectos que experimentan. Estos momentos nos llevan a la identificación de los elementos de conflicto y convergencia percibidos en las prácticas de los profesionales y en el uso por parte de las personas mayores.

Palabras clave: Personas Mayores, Calidad de Vida, Metodología Cualitativa, Atención Sociosanitaria, Coordinación sociosanitaria.

## **Introducción**

Simultáneamente al proceso de envejecimiento de la población se están produciendo cambios sustanciales en la oferta de cuidados y atenciones formales e informales. Los servicios de atención y cuidado profesionales están pasando de una etapa de crecimiento a una situación de crisis como efecto de la transformación ideológica, fiscal y organizativa del estado asistencial. La salida que se está dando a la crisis orienta el sistema hacia la priorización de la eficiencia económica y organizativa, la contención de costes, el freno a la expansión de los servicios y la separación entre financiación y prestación de servicios, pero ¿cuáles son las estrategias significativas para conseguir estos logros?.

Generalmente los servicios sociales y sanitarios pretenden priorizar los recursos (sociales, sanitarios y económicos) dando respuesta a los casos de mayor necesidad. Ofreciendo un conjunto de servicios totalmente definido por los profesionales que abarcan solamente algunos aspectos de los cuidados (sobre todo los más graves y los más medicalizados), mientras que los cuidados cotidianos continúan situados en el ámbito privado. Es por ello que en el ámbito específico de los cuidados personales el modelo es claramente substitutivo ya que estos recursos formales sólo se evidencian en la intervención de tipo residual que se da cuando no hay familia o ésta es incapaz de solucionar las situaciones de crisis o de demanda de más cuidados.

En estos últimos años ha habido una tendencia creciente a reorientar los servicios sociales y sanitarios basada en la diversificación de los mismos, planteando la idea de flexibilizar una oferta que parece que no da respuesta a las necesidades del momento (Regato P, Sancho MT; 1999), potenciando la atención domiciliaria, desarrollando programas específicos para procesos terminales, consolidando y aumentando el número de Centros de Día como espacio terapéutico y también de soporte a las cuidadoras informales, y incrementando las unidades específicas cuyo objetivo es la rehabilitación.

Pero a pesar de estas experiencias, la oferta de servicios que dan respuesta a las necesidades de atención sociosanitaria a las personas mayores sigue siendo “escasa” ya que, en muchas ocasiones, no responde a criterios de eficacia y eficiencia (se ofrecen descoordinadamente con lo que se generan duplicidades en muchos casos y/o graves desatenciones en otros). Es por ello que, paralelamente a la reorientación de los servicios, también se plantea de forma cada vez más urgente la necesidad de mejorar la coordinación entre los diferentes agentes y recursos de la atención sociosanitaria. La finalidad es que estos respondan a criterios de eficacia y eficiencia, y que se generen diferentes modelos organizativos de carácter transversal dirigidos a la provisión de servicios sociosanitarios a las personas mayores: modelo comunitario, modelo de hogares asistidos, modelo de cuidados institucionalizados y modelo de cuidados domiciliarios. (Lluch JA, Marin M; 1994).

Es necesario, por lo tanto, diseñar estrategias de coordinación en la gestión y provisión de los servicios que garanticen una atención sociosanitaria eficaz, ya que los límites entre unos y otros son cada vez más borrosos y el impacto de esta cuestión sobre la calidad de vida de las personas mayores es muy elevado.

Siguiendo las consideraciones de diferentes autores (Regato P, Sancho MT, 1999), coincidimos en señalar que para mejorar la coordinación y la colaboración se tienen que estudiar más en profundidad los siguientes procesos:

- la **convergencia** entre servicios sociales y sanitarios que hasta ahora han desarrollado sus actividades de forma paralela, y su relación con los recursos de apoyo informal, (soporte y prevención del agotamiento de las familias....)
- la **diversificación** del catálogo de servicios a la gente mayor (aquellos que tendrían que ser complementarios entre si y los que tendrían que tener un carácter eminentemente comunitario).
- la **complementariedad** entre todos los implicados en la atención tanto por parte de las administraciones públicas como privadas, servicios sociales y sanitarios, ONG y sector informal.
- la **multidisciplinariedad** y la mejora en la yuxtaposición de intervenciones profesionales para ofrecer una atención de carácter global que haga posible la aproximación integral.

En esta línea realizamos el estudio marco titulado “Estrategias para la mejora de la coordinación entre los agentes y recursos que intervienen en la atención sociosanitaria a las personas mayores y su calidad de vida” financiado por el Ministerio de Ciencia y Tecnología (nºBSO20000476), 2001-2002. Dirigido por la Dra Margarita Sánchez-Candamio y que aporta información descriptiva y evaluativa sobre las diferentes culturas organizativas que permiten señalar los elementos de conflicto y convergencia en las prácticas de los profesionales y el uso que hacen las personas mayores de los recursos; la identificación de los agentes que pueden liderar la gestión de los procesos de coordinación; el análisis de los procesos de las tomas de decisión en los diferentes niveles de la atención sociosanitaria; y las características de las relaciones entre los recursos de apoyo formal e informal.

Nuestro trabajo se enmarca en dos ejes principales. Primero, el estudio de los recursos de atención a las personas mayores debe realizarse desde una perspectiva integral y holística, no fraccionada. Es decir, debe incluir tanto los recursos disponibles desde el ámbito formal como los recursos generados desde el ámbito informal. Entendiendo como ámbito formal el que incluye todos los sistemas de atención implicados, ya sea sanitario, social o sociosanitario, y entendiendo como ámbito informal los recursos generados por todos los agentes activos en el cuidado de las personas mayores que provienen de la red de relaciones de la persona mayor. Así pues, este artículo utiliza la palabra “recursos” con este significado integrador.

Segundo, nuestro trabajo parte de la constatación de que el objetivo fundamental de la coordinación entre todos los agentes y recursos que intervienen en la atención sociosanitaria de las personas mayores es el de garantizar la continuidad en los cuidados en cualquier nivel asistencial y ello implica, investigar en concreto, sobre cómo optimizar los recursos tangibles e intangibles.

Este artículo se centra en los resultados que aportan información relevante para las dimensiones de complementariedad y convergencia. En la dimensión de complementariedad, mostrando cuales son los momentos de discontinuidad en la

atención, sus retos e impactos, y en la dimensión de convergencia, identificando cuales son los elementos de conflicto y convergencia en la prácticas de los profesionales y los usos de las personas mayores. Estos resultados señalan algunos de los elementos clave para la reflexión de los agentes que lideren la gestión de los procesos encaminados a la mejora de la coordinación en la tención sociosanitaria a las personas mayores.

### **Las evidencias de la discontinuidad**

Como ya hemos mencionado, presentamos en este texto una parte de un estudio más amplio que se planteó con el objetivo de mejorar la atención sociosanitaria y la calidad de vida de las personas mayores, identificando las estrategias que promuevan la coordinación, el trabajo en red y la continuidad entre los diferentes recursos disponibles en el territorio.

El elemento clave que evidencia la necesidad de coordinación en la atención sociosanitaria desde la perspectiva de las personas mayores y sus cuidadoras, son los problemas y dificultades generados por la falta de coordinación y de continuidad en la atención. Esta falta de coordinación se define entorno a varios momentos “críticos” o de discontinuidad en el cuidado. Estos momentos configuran el conjunto de retos a perfilar y afrontar en la vida cotidiana en el proceso de buscar ayuda para organizar/obtener la atención necesaria, y, también, tienen efectos o impactos significativos en la calidad de vida de las personas mayores y sus familiares.

Estos momentos se concretan en:

**Momento 1.** Cambio significativo en la situación vital.

**Momento 2.** Gestión del acceso y establecimiento de un recurso sociosanitario.

**Momento 3.** La atención en la espera: sistema de atención provisional.

**Momento 4.** El Inicio del uso del recurso sociosanitario, configuración y mantenimiento de una nueva situación de cuidado.

**Momento 5.** La atención en los momentos puntuales de necesidad

**Momento 6.** El cambio significativo en la necesidad de atención, necesidad de cambio de recurso.

A continuación, se definen para cada momento de discontinuidad, primero, sus características principales, segundo, los cambios retos dificultades y recursos que representa, y en tercer lugar los efectos principales que tienen para las personas mayores y sus cuidadoras.

### **MOMENTO 1. CAMBIO SIGNIFICATIVO EN LA SITUACIÓN VITAL.**

Caracterizado, sobretudo, por los cambios que se producen en el proceso de etiquetaje de la experiencia como problema “diferente”, es decir, en percibirse como una persona con necesidad y/o sentir la necesidad de otro tipo de ayuda.

<b>Elementos principales</b>	Necesidad sentida de otro tipo de atención Construcción de la propia situación de salud y dependencia actual como diferente/nueva
------------------------------	--

<b>Cambios, retos, dificultades y recursos</b>	<p>Confrontación y sentimientos de pérdida, indefensión y desesperación ante la nueva situación</p> <p>Búsqueda y activación de agentes y recursos para cubrir las necesidades de atención sentidas</p> <p>Redefinición de roles de los agentes de cuidado informal y formal</p> <p>Cambios en la estructura y la funcionalidad de la red de cuidados</p>
<b>Efectos principales para las personas mayores y sus cuidadoras</b>	<p>Sentimiento de caos debido al aumento de la complejidad de la organización del cuidado dado el incremento del tamaño de la red de atención</p> <p>Sobrecarga en la red informal de cuidado que tiene que hacer frente a la alta complejidad para establecer la organización del cuidado y para llevar a cabo las gestiones necesarias (cuidadora principal cada vez más gestora)</p> <p>Ansiedad e incertidumbre ante la nueva situación y por la situación futura.</p> <p>Imposibilidad de elaborar un plan de futuro.</p>

**MOMENTO 2. GESTIÓN DEL ACCESO Y ESTABLECIMIENTO DE UN RECURSO SOCIOSANITARIO PARA EL USUARIO/A:** contactos, búsqueda y decisiones.

Este segundo momento se caracteriza por las acciones que el usuario y/o su entorno cercano, tienen que poner en marcha para llegar a: establecer un recurso formal al cual acceder; perfilar cual es el recurso más *adecuado* para quien demanda en el contexto actual; solicitar este recurso, y hacer las gestiones correspondientes.

<b>Elementos principales</b>	<p>Desplazamientos iniciales de búsqueda por el sistema de ayuda formal</p> <p>Toma de decisiones para perfilar el recurso a demandar/buscar; y acciones/gestiones asociadas a la solicitud</p>
<b>Cambios, retos, dificultades y recursos</b>	<p>Contactos y desplazamientos por el sistema de ayuda formal para conseguir ayuda</p> <p>"Negociación" desigual y posibilidades de co-construcción de opciones de atención.</p> <p>Confrontación de deseos, expectativas e intereses</p> <p>Generación "de estrategias" en el mundo profesional y el mundo del usuario para definir el recurso.</p> <p>Gestión de trámites administrativos</p>
<b>Efectos principales para las personas mayores y sus cuidadoras</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cansancio, fatiga y desgaste físico y psíquico para las negociaciones, desplazamientos y contactos.</li> <li>- Indefensión con la aceptación del recurso establecido/conseguido. A pesar de los esfuerzos de los usuarios y/o las cuidadoras principales, en la mayoría de casos actualmente tienen la impresión</li> </ul>

	de que no podrán conseguir el que quieren.
--	--

**MOMENTO 3. LA ATENCIÓN EN LA ESPERA:** sistema de atención provisional.

Este momento del itinerario viene definido por la situación de espera que se da entre la solicitud del servicio y el acceso a éste. Una vez realizadas todas las decisiones, negociaciones y haber hecho todos los pasos y trámites para pedir un recurso/servicio, el usuario, en casi todos los casos, tiene que esperar para poder acceder al recurso “escogido” y/o “otorgado” y organizar un sistema de atención provisional.

<b>Elementos principales relacionados con la espera</b>	<p>La espera se perfila diferente en función de:</p> <p>El servicio/recurso solicitado y el territorio</p> <p>Los de titularidad privada casi siempre comportan menos tiempo de espera.</p> <p>El azar y la oportunidad en el momento de hacer la solicitud.</p> <p>El grado de facilitadores y/o agilizadores de los agentes en la red de cuidado. Que en el caso de los profesionales tiene que ver con su habilidad y disposición a agilizar el proceso, y en los cuidadores no formales con su competencia en el sistema.</p>
<b>Cambios, retos, dificultades y recursos</b>	<p>Definición, organización y gestión de un sistema de atención provisional reiniciando el proceso de búsqueda.</p> <p>Incertidumbre ante la espera sin final ni recursos garantizados.</p>
<b>Efectos principales para las personas mayores y sus cuidadoras:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desesperación por sentir la inutilidad del camino recorrido al tener que reiniciar el proceso para estabilizar el “mientras tanto”, la inseguridad por la posibilidad de pérdida de los cuidadoras/res informales, y el coste económico que supone mantener este sistema de atención provisional</li> <li>- Sobrecarga de la cuidadora principal que a menudo queda fatigada para el futuro.</li> <li>- Desajuste entre el servicio solicitado y la necesidad sentida de ayuda.</li> </ul>

**MOMENTO 4. INICIO DEL USO DEL RECURSO SOCIOSANITARIO:** configuración y mantenimiento de un nuevo sistema de atención/situación de cuidado.

La configuración y mantenimiento del sistema de atención por parte del usuario es, principalmente, un proceso continuo y progresivo de: reestructuración de la vida cotidiana; y de la consecución de competencia y asimilación, por un lado, de las rutinas

propias del recurso/servicio y, por otro, del sistema de organización del cuidado considerado finalmente establecido.

<p><b>Elementos principales</b></p>	<p>El proceso de adaptación y de afiliación. Entendido como un proceso de integración de los usuarios, consistente en descubrir y asimilar la información táctica y las rutinas ocultas, en las prácticas de los agentes formales e informales y del servicio sociosanitario.</p>
<p><b>Cambios, retos, dificultades y recursos</b></p>	<p>Son significativamente diferentes según el recurso/servicio/organización del cuidado.</p> <p>Redefinición del funcionamiento y organización de la vida cotidiana, tanto de la persona mayor como de la familia/cuidadores</p> <p>Cambios en la red de apoyo (relaciones vecinales, contactos cercanos, atención profesional)</p> <p>Consecución de competencia<sup>1</sup> de los usuarios, en relación a las acciones orientadas al cuidado, y a la comprensión y asimilación de las reglas/rutinas del servicio (funcionamiento, recursos, derechos y deberes).</p> <p>Cambios en roles y funciones de los agentes de la red informal</p> <p>Confrontación con expectativas futuras, representarse un nuevo plan de futuro.</p>
<p><b>Efectos principales para las personas mayores y sus cuidadoras</b></p>	<p>- Malestar y tristeza por los cambios que se dan en su vida por el hecho de utilizar un servicio de la acción formal. Y que son, principalmente:</p> <p>- Cambios en el cuidado y la atención.</p> <p>Aparición de nuevos agentes de apoyo formal (profesionales) y de relaciones que se caracterizan por ser tipificadas, en gran medida esperables, y establecidas, y, principalmente de ayuda instrumental y material, no socio emocional (si no es que se da una relación continuada).</p> <p>- Cambios emocionales y relacionales.</p> <p>Habitualmente desaparecen lentamente relaciones con la red natural y sólo aumentan en el caso que la persona mayor tenga habilidades</p>

---

<sup>1</sup> *la competencia* se define como el conjunto de conocimientos prácticos socialmente establecidos que hacen uso los usuarios en el momento oportuno para dar a entender que la poseen. Y se tiene que diferenciar del término *competencias*, que es el potencial de la capacidad intelectual o sus habilidades.



	<p>personales para hacer nuevas relaciones afectivas (aunque casi nunca son sentidas por el usuario como “amistades”, si no como “compañeros”).</p> <p>- Cambios en el reparto de las tareas de cuidado.</p> <p>Continuidades/discontinuidades en las relaciones entre agentes.</p> <p>Se generan relaciones de identificación y ayuda entre PM y sus cuidadores, relaciones emocionales intensas, imprevistas, y de dependencia entre la persona mayor y los agentes de la red natural (visitas, ayudas continuadas); y relaciones paternales-asistencialistas entre usuario y profesional.</p> <p>Pero lo más relevante es que las relaciones en esta nueva situación, con mucha frecuencia, no tienen continuidad en el tiempo, se rompen o se reducen. Y esta es una de las quejas más importantes de los usuarios (especialmente las que se refieren a los profesionales de la salud, y los de empresas contratadas).</p>
--	--

**MOMENTO 5. ATENCIÓN EN LOS MOMENTOS PUNTUALES DE NECESIDAD DE ATENCIÓN ESPECIAL/DIFERENTE que perfilan discontinuidades dentro de una situación de cuidado establecida.**

Este momento se caracteriza por situaciones imprevistas, que no imprevisibles, en las que predomina la dificultad en la toma de decisiones por el desconocimiento de las vías de acceso y, de los puntos de atención oportunos y establecidos en los sistemas formales para cada tipo de problema.

<b>Elementos principales</b>	<p>Aparece un problema de salud agudo y/o que requiere de una atención diferente.</p> <p>La cuidadora principal puntualmente no puede realizar las funciones de cuidado.</p> <p>El usuario tiene que hacer gestiones o tiene necesidad de ayudas que no cubre el sistema de atención configurado.</p>
<b>Cambios, retos, dificultades y recursos</b>	<p>Gestión de la atención puntual: otra vez la gestión para acceder a una atención necesaria, y todos los esfuerzos que esta requiere: contactos, trámites, toma de decisiones, etc.</p> <p>Toma de decisiones en la búsqueda y elección de las posibilidades de atención puntual</p> <p>Renegociación de roles dentro de la familia que implican un cambio en la vida cotidiana.</p>
<b>Efectos principales para las</b>	<p>- Renuncia a actividades establecidas previamente a la aparición/construcción de la necesidad de atención puntual.</p> <p>- Confrontación de miedos.</p>

<b>personas mayores y sus cuidadoras</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aceptación de la nueva situación.</li> <li>-Desesperación por la vuelta a empezar con los trámites para configurar un sistema nuevo de atención. Los usuarios tendrían ventaja por los contactos, conocimientos y experiencia previa, pero no es así ya que se produce poca generalización de lo aprendido. Siendo la fragmentación de los agentes y recursos de los diferentes sistemas de atención (social, sanitario y sociosanitario) un aspecto relevante que dificulta todavía más este aprendizaje y generalización</li> </ul>
--	--

## **MOMENTO 6. CAMBIO SIGNIFICATIVO EN LA NECESIDAD DE ATENCIÓN, Y CAMBIO DE RECURSO.**

Se caracteriza por un desajuste entre la necesidad de atención y el recurso utilizado, habitualmente acostumbra a consistir en el ingreso de la persona mayor en un centro de larga estancia.

<b>Elementos principales</b>	<p>La percepción y definición con respecto a los cambios en la situación de necesidad y de cuidados.</p> <p>La promoción y la gestión del cambio de recurso/servicio en el sistema de cuidado establecido.</p>
<b>Cambios, retos, dificultades y recursos</b>	<p>Cambio de servicio/recurso desde el servicio que se esta utilizando, o de la organización del cuidado que venía funcionando establemente:</p> <p>Evitar el paso previo por otros recursos vistos como que cubren "parcialmente" las necesidades de atención.</p> <p>Evitar la complejidad, carga de gestión y toma de decisiones que estas otras opciones implicarían.</p> <p>La creencia que el servicio de larga estancia será el que finalmente utilizará/será mejor para la persona mayor con dependencia.</p>
<b>Efectos principales para las personas mayores y sus cuidadoras</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estancia temporal en el domicilio sin ninguna atención.</li> <li>- Sobrecarga de la cuidadora principal.</li> <li>- Indefensión del usuario.</li> </ul>

En este trabajo se identificaron, además, los elementos de conflicto y convergencia percibidos en las prácticas de los profesionales y en el uso que hacen de los recursos las personas mayores, agrupados en torno a tres dimensiones :

Primera, las dificultades de las personas mayores y su entorno de cuidado para desarrollar competencia para beneficiarse como usuario/a de la atención formal, y contar con la ayuda del sistema para organizar el cuidado necesario.

Segunda, los problemas y falta de ayuda para hacerse cargo de la amplitud de los cambios que comporta ser y cuidar una persona mayor con dependencia y con necesidad intensa y continuada de atención; así como para poder realizar las complejas tareas que esto comporta.

Tercera, los conflictos derivados de la falta de comprensión y complementariedad entre el mundo de la vida de la persona mayor y su entorno (familiar, social, ciudadano) y la organización, cultura dominante, y modelo de planificación y de práctica profesional de los sistemas de atención formal actuales.

A continuación detallamos los principales elementos que configuran cada una de las dimensiones anteriores.

**A) Dificultades de las personas mayores y su entorno de cuidado para desarrollar competencia para beneficiarse como usuario/a de la atención formal, y contar con la ayuda del sistema para organizar el cuidado necesario:**

- **Gestionar el acceso a los recursos formales.** Caracterizada por la gran cantidad de desplazamientos necesarios para su realización (diferentes centros y/o profesionales), por un proceso de negociación y de toma de decisiones marcado por relaciones basadas en la desigualdad, por la necesidad de desarrollar estrategias persuasivas para conseguir que el sistema atienda y capacidad de gestión de trámites administrativos...
- **Aprender y comprender de manera continuada las normas, el funcionamiento y las rutinas del sistema de atención formal.**
- **Aprender a situarse en las relaciones donde el poder es desigual.** Relaciones ancladas en las relaciones tipificadas que se establecen entre los agentes implicados en la atención a las personas mayores, y el rol esperado/dado a los usuarios que es más pasivo que participante/proactivo.

**B) Problemas y falta de ayuda para hacerse cargo de la amplitud de los cambios que comporta ser y cuidar una persona mayor con dependencia y con necesidad intensa y continuada de atención; así como para poder realizar las complejas tareas que éste comporta:**

- **Buscar/activar agentes en la red natural.** Estos agentes se acaban identificando, preferentemente, entre los percibidos como más próximos (geográfica y personalmente), y los más accesibles y “competentes” (mayoritariamente familiares y/o profesionales sentidos como de “referencia”).
- **Hacerse cargo de los cambios en la vida cotidiana.** Principalmente los relacionados con actividades, funciones, tareas, redefiniciones de roles familiares y sociales,...
- **Hacer frente a la ansiedad e incertidumbre del futuro.** La atención obtenida en el momento presente se sabe insuficiente o no adecuada para el futuro y el sistema no da seguridad/certeza de continuidad en la atención cuando la situación cambie. La

situación de dependencia es evolutiva y las dificultades de tener ayuda crecen proporcionalmente al grado de necesidad. Esto puede ser la base de la preferencia por los recursos residenciales.

- **Desarrollar estrategias para manejar la sobrecarga derivada del cuidado continuado**, (para el usuario/a, la cuidadora principal y los profesionales). En las tareas de atención y cuidado la sobrecarga deviene del sentimiento de culpabilidad de los usuarios que se sienten responsables de la sobrecarga de sus familiares, del sentimiento de incapacidad de las cuidadoras que a pesar del gran esfuerzo sienten que no llegan a cubrir el cuidado necesario, y de la impotencia de los profesionales que tienen que ser testigos “mudos” de situaciones de gran sufrimiento. Y en las tareas de gestión la sobrecarga deviene de la necesidad constante de búsqueda de ayuda, de contactos con diversos profesionales, del mantenimiento de la relación entre estos, de la gestión del acceso a un servicio/recurso formal, y de la repetición de pasos para conseguir cubrir los vacíos de atención formal.

**C) Conflictos derivados de la falta de comprensión y complementariedad entre el mundo de la vida de la persona mayor y su entorno (familiar, social, ciudadano) y la organización, cultura dominante, y modelo de planificación y de práctica profesional de los sistemas de atención formal actuales:**

- **La fragmentación de los servicios, recursos y agentes de los sistemas social, sanitario y sociosanitario.** Esta fragmentación dificulta el mantenimiento de la atención de forma continuada y, la gestión para organizar el cuidado y/o el acceso a un recurso sociosanitario.
- **La visión más asistencial de los sistemas formales de ayuda y menos preventiva y/o anticipadora de las atenciones respecto a las situaciones de dependencia.** Esta visión asistencial y no anticipadora dificulta la necesidad de planificación vital y/o familiar, al no posibilitar a las personas una visión en perspectiva de futuro de su situación de dependencia.
- **La sobrevaloración de la importancia de los criterios y el funcionamiento burocrático** (protocolos). Aunque después, con frecuencia, se desestimen estos protocolos en la evaluación y el seguimiento del caso concreto, lo que hace más complejo el establecimiento de sistemas de cuidado adecuados a los casos concretos.
- **El no velar por la participación real y activa de los usuarios** (co-construcción conjunta), sobretodo en el proceso de configuración de la organización del cuidado, y/o de la selección del servicio/recurso a solicitar. El sistema no concibe al usuario y su entorno como parte activa en las decisiones entorno a su cuidado, priorizando elementos que implican únicamente al sistema y su funcionamiento.
- **La presuposición de que los usuarios conocen y saben moverse por dentro del sistema formal de ayuda.** El sistema actúa como si los usuarios ya conocieran sus lógicas o circuitos, sus rutinas, sus roles y sus relaciones tipificadas, etc., sin atender a la desorientación y desinformación de los usuarios.
- **La información escasa y asesoramiento limitado de los profesionales respecto al abanico de posibilidades de atención y respecto a la gestión.** Cada vez con más frecuencia en el momento de explicar las diferentes posibilidades de atención que

tienen los usuarios la información que se da se reduce a justificaciones entorno a la falta de plazas en los servicios (por ejemplo, residenciales) y a la oportunidad del momento para poder obtener un tipo determinado de atención (momento idóneo) ajustándose o no a las necesidades reales del usuario.

- **La tipificación de roles y de relaciones asimétricas en el saber y el poder respecto a la toma de decisiones y a la organización de la atención.** La relaciones se definen otorgando al profesional el rol activo, de quien posee el conocimiento válido de la situación y el poder en la toma de decisiones, y al usuario y su entorno el rol pasivo, de quien no sabe lo que le conviene ni posee una opinión que vaya a ser relevante para la toma de decisiones entorno a su cuidado, y que se limita a aceptar lo que para él se decide.
- **La sobrevaloración del papel de la cuidadora principal, construyéndola como capaz de cubrir todas las atenciones.** El sistema considera a la cuidadora principal como persona capaz de cubrir todas las áreas que el sistema no cubre en cualquier ámbito (atención directa, gestiones etc..) Como consecuencia se ofrece menos ayuda a las personas mayores que tienen cuidadora principal en su red de cuidado. Al mismo tiempo, el sistema construye a la cuidadora como responsable única de la continuidad e idoneidad de la atención, descargando en ella su responsabilidad.
- **La baja y poco eficaz prestación de los recursos formales al mismo tiempo que invisibilidad de los no formales;** No se valoran adecuadamente los recursos aportados por el entorno natural, para el cuidado de la persona mayor lo cual dificulta o imposibilita el establecimiento de relaciones de complementariedad con respecto a los cuidados necesarios, ya que, a menudo, se cae en: la **sustitución**, cuando el sistema formal provee toda la atención sin dejar espacio al sistema no formal (familia); la **suplementación**, cuando los recursos formales realizan tareas que la familia también realiza; el **abandono**, cuando la familia abandonada es quien presta todos los cuidados necesarios sin ninguna ayuda de los servicios formales.
- **La complejidad bloqueadora de las relaciones y de la articulación entre los diferentes agentes y recursos implicados en el cuidado.** Esta complejidad se focaliza principalmente en tres puntos. Primero, la **difícil negociación** con la familia/cuidadoras (ya agotados) para llegar a establecer una complementariedad en el cuidado. Por un lado, los profesionales son sensibles al sufrimiento de los usuarios y sus cuidadores y, por otro, están fuertemente limitados para ofrecer recursos que se ajusten a las situaciones particulares. Segundo, los **déficits y el voluntarismo en la coordinación** entre servicios sociales y sanitarios; La coordinación entre profesionales depende en gran parte del voluntarismo de los mismos y de sus relaciones interpersonales. No forma parte de su agenda profesional. Tercero, **el sentimiento generalizado de vulnerabilidad y de impotencia** delante de la situación actual. Tanto profesionales como usuarios se sienten cómplices en el mantenimiento de situaciones de desatención a las personas mayores que consideran inadmisibles.
- **Las diferencias y desigualdades relevantes para la atención formal según las zonas:**
  - en recursos, no en las necesidades de las personas mayores,

- en número de demandas y ratios (casos) en la atención formal
- económicas, culturales pero sobretodo de redes (diferencias culturales y en los modelos de familia, en el entramado asociativo...)
- de programas ofrecidos por territorios en función de diferencias en las necesidades normativas establecidas por los profesionales, o percibidas por los/as ciudadanos.
- en problemas de vivienda: no adaptación/accesibilidad de los pisos/edificios, precios muy elevados de las viviendas (que incide en la dispersión geográfica de la red social ya que muchos hijos tienen que desplazarse a vivir a zonas más baratas)
- desigual calidad en la prestación de servicios entre las empresas contratadas para la atención a domicilio, la teleasistencia, o en el voluntariado (por ejemplo).
- en las características de los servicios sanitarios de atención primaria y de atención especializada (por ejemplo en disponer o no de profesionales/equipos especializados de apoyo para los Centros de Atención Primaria de Salud y/o para los hospitales); y, por tanto, diferencias en la calidad de la atención que ofrecen/dan según la zona en que resida la persona mayor.
- en los modelos de atención: unos más asistencialistas y basados en la espera de la demanda; y otros más comunitaristas con una actitud proactiva y de movilización y desarrollo de recursos de ayuda.

**A modo de conclusión**, queremos señalar la necesidad del sistema de evitar las respuestas estereotipadas y estandarizadas, alejadas de los contextos de uso de los usuarios, que debilitan el contexto de relaciones y de significados entorno al cuidado; y valorar de forma proporcionada los recursos de los propios usuarios y de sus familias, minimizando los efectos nocivos derivados de la intervención del sistema que tienen que ser asumidos en el ámbito de lo privado/familiar, incorporando la voz/la opinión de de los usuarios, sus sentires y dificultades en su tránsito por el sistema de ayuda formal. Es decir, ampliar el rol de los profesionales ya existentes incorporando el rol de “co-responsable de la gestión del caso”, junto con el usuario, sin que esto implique la creación de nuevas figuras profesionales que incrementen la complejidad y la fragmentación del sistema.

En este rol de “co-responsable de la gestión del caso” el sistema ha de ayudar al usuario a construir conocimiento para mejorar el proceso de toma de decisiones en torno a la situación de cuidados y de su transitar a través de los servicios sociosanitarios. Este conocimiento co-construido con los profesionales del sistema permite al usuario conseguir objetivos específicos relacionados con la necesidad de obtener atención en un contexto de uso determinado. Así pues, el sistema consigue la ampliación progresiva de la competencia de los usuarios, al tiempo que se promueve el conocimiento de la propia situación/posición en el sistema. Entendiendo por competencia el conjunto de conocimientos prácticos socialmente establecidos que utilizan los usuarios en el

momento oportuno y diferenciándola del término competencias, que es el potencial de la capacidad intelectual o de sus habilidades.

Por otro lado, los resultados de nuestro estudio también nos muestran, la importancia de incorporar “el mundo de la vida” en la lógica del sistema, estableciendo sistemas de comunicación entre el sistema y el usuario, basados en relaciones flexibles y colaborativas para garantizar el ajuste del sistema al mundo de la vida y no al revés. El compromiso con la mejora de la coordinación de los agentes implicados en el cuidado de las personas mayores implica, entender el sistema de atención socio sanitaria a todos los niveles (diseño, planificación, y gestión) desde un modelo que incorpore activamente al usuario y a su contexto, como un recurso esencial en la construcción de alternativas para la atención de las necesidades socio sanitarias.

## **BIBLIOGRAFIA MÁS RELEVANTE**

Chappel, N. Blandford, A. Informal and formal care: exploring the complementary. Ageing and society. 1991;2:229-317.

Engel,H.; Engels, D. Case management in various national elderly assistance systems. Berlín; Kohlhammer, 2000.

Gilbert, D. Informal caregivers of elderly people: an european review. Ageing and society. December, 1992: 369-80.

Greene, V. Substitution between formally and informally provided care for the impaired elderly in the community. Medical care. June 1983: 21 (6)

Iturria JA, Calderon S. Servicios sanitarios y sociales: necesidades, preferencias y utilización por los ancianos tras un episodio de hospitalización. Revista Española de Salud Pública 1997; 71: 281-291.

Lluch JA, Marín M. Modelos no convencionales de atención sociosanitaria. Todo Hospital nº 106. Mayo 1994: 27-32.

Martinez ,M.F.; García, M; Mendoza, I. Estructura y características de los recursos naturales de apoyo social en los ancianos andaluces. Intervención Social; 1995 Vol.IV, (11), 47-63

Martinez C, Regato P, Gorgocena MA. La coordinación sociosanitaria en la atención al anciano. Cuadernos de Gestión para el Profesional de la Atención Primaria 1996; 2: 86-94

Myers CG, Agree ME. El mundo envejece, la familia cambia. Revista Gerontologica. 1994, 4:126-133.

Regato P, Sancho MT. La coordinación sociosanitaria como eje de actuación en la comunidad. Cap. 8 . En Contel,J.C.; Gené,J.; Peya,M. Atención domiciliaria. Organización y práctica. Barcelona Springel. 1999.

Rodriguez Gabarrón L, 1995. Investigación participativa y salud mental comunitaria.: el proceso metodológico. Revista Psicología y salud, 5 Nueva Época:25-35.