

Tema 7.9 Los cuidados a personas con limitaciones en su autonomía y el Sistema para la Autonomía y Apoyo a la Dependencia



El desarrollo de los sistemas de protección social reduce considerablemente el riesgo de pobreza, protegiendo a los individuos de las consecuencias financieras derivadas de un estado de salud deteriorada, accidente o vejez, al mismo tiempo que ha permitido un rápido avance de la medicina y de los tratamientos curativos, rehabilitadores o paliativos.

Autores: Juan Oliva y Luz María Peña Longobardo

Universidad de Castilla La Mancha

Se recomienda imprimir 2 páginas por hoja

Citación recomendada:

Oliva J. ; Peña Longobardo L. M. Los cuidados a personas con limitaciones en su autonomía y el Sistema para la Autonomía y Apoyo a la Dependencia [Internet]. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad; 2012 [2015] [**Actualizado mayo 2022**] [consultado día mes año]. Tema 7.9 Disponible en: [direccion url del pdf.](#)



TEXTOS DE ADMINISTRACION SANITARIA Y GESTIÓN CLÍNICA
by UNED Y ESCUELA NACIONAL DE SANIDAD
is licensed under a Creative Commons
Reconocimiento- No comercial-Sin obra Derivada
3.0 Unported License.



Resumen:

La promulgación de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y la creación del Sistema para la Autonomía y Apoyo a la Dependencia han modificado sustancialmente la organización de la prestación de servicios de cuidados personales en España y las expectativas de la población. El presente capítulo repasa los conceptos más relevantes relacionados con la discapacidad

y la dependencia, las diversas fórmulas de organización de los servicios, las prestaciones existentes en nuestro país y algunos ejemplos aplicados en el campo de la evaluación de los cuidados prestados a personas con limitaciones en su autonomía.

1. *Introducción*
 2. *Conceptos de discapacidad y dependencia*
 3. *Sistemas de atención a la dependencia*
 4. *Organización, rasgos básicos del SAAD y prestaciones sociales*
 - 4.1. *Grados de dependencia y despliegue de la Ley de Dependencia*
 - 4.2. *Tipo de prestaciones*
 - 4.3. *Usuarios y servicios desplegados*
 5. *Cuidados no profesionales (informales)*
 6. *Evaluación de programas e intervenciones de ayuda a la dependencia*
 7. *Algunos ejemplos*
 - 7.1. *Evaluación de programas y estrategias*
 - 7.2. *Costes sanitarios y sociales: enfoques micro y macro*
 - 7.3. *Evaluación de servicios y cuidados*
 8. *Conclusiones*
- Referencias bibliográficas*

1. Introducción

Uno de los objetivos de los sistemas de protección social debe ser que todas las personas que lo necesiten puedan recibir cuidados de alta calidad. En este sentido, las innovaciones en el campo de la salud, la ampliación de la cobertura de los seguros contra las contingencias de enfermedad y discapacidad, junto con otros factores como la mejora de la educación y de las condiciones de vida constituyen las principales razones por las que ha mejorado en los últimos decenios el estado de salud general de la población en los países de rentas altas. El desarrollo de los sistemas de protección social reduce considerablemente el riesgo de pobreza, protegiendo a los individuos de las consecuencias financieras derivadas de un

estado de salud deteriorado, accidente o vejez, al mismo tiempo que ha permitido un rápido avance de la medicina y de los tratamientos curativos, rehabilitadores o paliativos.

España ha destinado tradicionalmente un nivel modesto de recursos

formales (profesionales) a los cuidados de larga duración (CLD) en comparación con otros países europeos. La familia seguía jugando un papel predominante como principal red de protección para satisfacer las necesidades de las personas en situación de dependencia, mientras que la actuación del sector público era de carácter subsidiario. Solo cuando la familia se desentendía, claudicaba o no existía, y siempre de acuerdo a la capacidad económica de la persona con limitaciones en su autonomía, se procedía a dedicar recursos públicos para la asistencia requerida. Sin embargo, las proyecciones demográficas, unidas a los cambios sociales acaecidos en las últimas décadas (reducción del tamaño familiar, incorporación femenina creciente al mercado laboral, ...) amenazaban seriamente la sostenibilidad futura de este sistema en unas décadas (Oliva y Tur, 2009). En este contexto, a finales del año 2006, se aprobó en España la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que supone la creación del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD).

2- Conceptos de discapacidad y dependencia

Discapacidad y dependencia son términos cercanos, no iguales

Discapacidad y dependencia no son conceptos sinónimos, aunque en ocasiones se empleen como tales. La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia del año 2008 (EDAD-2008) distingue entre los conceptos de discapacidad (aplicado a personas de seis y más años) y limitaciones (centrada en personas menores de seis años). Centrándonos en el primero, se entiende por discapacidad "toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas o con la ayuda o supervisión de otra persona (exceptuando el caso de utilizar gafas o lentillas)". Así pues, se considera que una discapacidad tiene su origen en una deficiencia, entendiendo como tal "los problemas en las funciones corporales o en las estructuras del cuerpo". LA

EDAD-08 considera 35 tipos de deficiencias, clasificadas a su vez en 8 grupos: mentales, visuales, auditivas, lenguaje, habla y voz, osteoarticulares, sistema nervioso, viscelares y otras deficiencias. A partir de ellas se consideran 44 tipos de discapacidades clasificadas en 8 categorías: visión, audición, comunicación, aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas, movilidad, autocuidado, vida doméstica e interacciones y relaciones personales.

La definición oficial del concepto de dependencia podemos buscarla en el Consejo de Europa, quien la define como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” y como “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referidos al cuidado personal” (Comisión Europea, 1998; citado por Díaz E et al., 2009).

En cualquier caso, dado que la discapacidad y la dependencia no vienen exclusivamente determinadas por problemas de salud, sino que se ven influidas por el entorno personal y social de las personas que las padecen, resulta complejo definir exactamente su alcance y sus categorías de severidad. Los diferentes trabajos que se han realizado en España tratando de estimar su prevalencia difieren en las cifras estimadas. Según la revisión realizada por Palacios Ramos et al. (2008), entre 1987 y 2007 se realizaron 48 trabajos que incluían estimaciones del número de personas que padecían discapacidades en España. El año de referencia, la fuente consultada (principalmente las Encuestas Nacionales de Salud y la Encuesta de Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud del año 1999) y la propia definición de discapacidad (y su grado) hacían oscilar el número de personas estimadas entre el millón de personas (320.000 personas si lo restringimos a personas con certificado de minusvalía) y los dos millones doscientas cincuenta mil personas. Por su parte, la EDAD-2008 estimaba en torno a 3,8 millones de personas con discapacidad

o limitación en España en el año 2008, lo que equivalía a un 8,5% de la población total. La actualización de dicha encuesta al año 2020, eleva las cifras de personas con discapacidad o limitaciones a 4,38 millones. La discapacidad o limitación afectaba a 94,9 personas por cada mil habitantes, siendo la tasa mayor en mujeres (109,2) que en varones (80,1)¹.

Dentro del marco legal español, la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), define en su artículo 2 la dependencia como “el estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

Es precisamente dentro de este marco donde se auspicia la creación del SAAD, quien está llamado a ser el cuarto pilar del Estado del Bienestar al sumarse a la educación, la sanidad y las prestaciones sociales (pensiones, subsidios por desempleo y otras rentas sociales). En suma, los cambios demográficos y sociales que vivimos cuestionan notablemente el sistema de atención a la dependencia que había mantenido España hasta el cambio de siglo, habiendo sido creado el SAAD como respuesta a estas tensiones.

3. Sistemas de atención a la dependencia

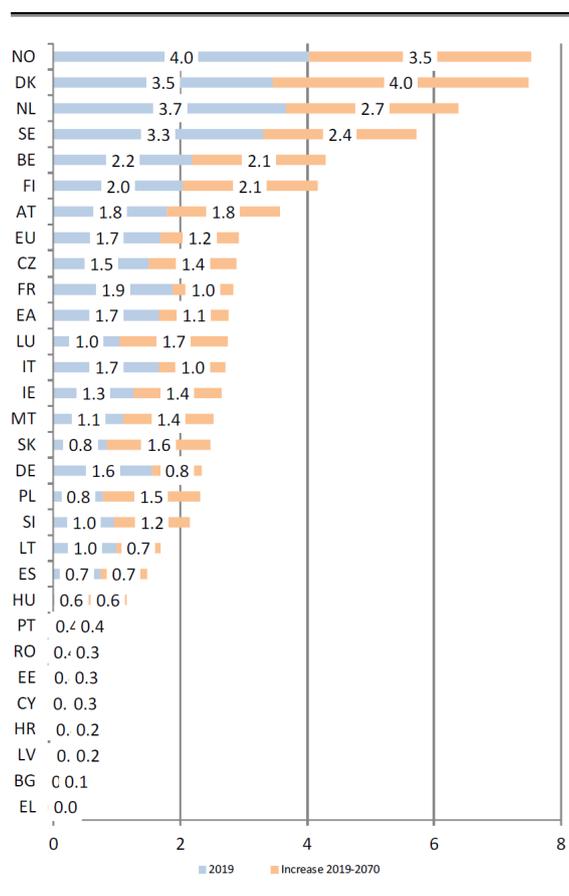
Como hemos señalado, en el inicio del nuevo siglo, España partía de bajos niveles de gasto en protección social asociados a cuidados de larga duración en comparación con otros países

¹ Las estimaciones de discapacidad y limitaciones de las Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia se limitan a personas residentes en hogares. No incluyen, por tanto, a personas residentes en centros de larga estancia ni residencias de mayores

Europeos. Pese al desarrollo del SAAD en los últimos años, la cifra de referencia sobre el gasto en cuidados de larga duración en España era del 0,7% del PIB en el año 2019, cifra muy inferior a la presentada por la mayoría de los países de nuestro entorno más cercano.

Aunque hay que matizar que en las cifras internacionales referidas a cuidados de larga duración se contempla una parte sanitaria y otra no sanitaria, y aunque las prestaciones económicas están excluidas de las mismas, es decir, solo aparecen los valores referidos a servicios “en especie”, la cifra en cuestión pone de manifiesto que el esfuerzo relativo realizado en los cuidados de larga duración en España se encuentra muy lejos del de nuestros vecinos europeos y que será necesario aumentar dicho esfuerzo si el objetivo es la prestación de servicios de calidad a la población que lo precise.

Figura 1. Gasto en cuidados de larga duración en 2019 y predicción para 2070, Europa



Fuente: Comisión Europea, 2021, Aging Report

el modelo tradicional español de protección social asociados a cuidados de larga duración ha estado escasamente financiado y se ha vertebrado en torno al eje familiar

La Tabla 1 refleja las principales características de los modelos internacionales de atención a la dependencia en el año 2004. Se distinguen cuatro grandes modelos. En primer lugar, el modelo escandinavo (Suecia, Noruega y Finlandia) representa un gasto en cuidados de larga duración sobre el PIB superior al 2%, financiado principalmente a través de impuestos. La cobertura es universal y las prestaciones son mayoritariamente en servicios, con un bajo nivel de copago por parte del usuario. Parte de un peso bajo del cuidado informal (familiar) sobre el total de cuidados a la dependencia y ofrece a éste una remuneración relativamente elevada, así como una protección social alta. Este sistema se basa en un elevado apoyo social a domicilio y una proporción baja de la provisión privada sobre el total. En segundo lugar, el modelo continental que siguen países como Alemania, Francia o Austria, también presenta cobertura universal de atención a la dependencia, si bien a diferencia del resto de modelos, la forma de financiación se realiza mediante cotizaciones sociales. La cifra de gasto en cuidados de larga duración sobre el PIB se sitúa en estos países entre el 1 y el 1,5%. Combinan tanto prestaciones en servicios como monetarias y establecen un nivel de copago medio por parte del usuario. En tercer lugar, Reino Unido y Estados Unidos siguen un modelo de atención al que podríamos denominar liberal. Con una cifra de gasto en cuidados de larga duración de alrededor del 1% de su PIB, parten de un tipo de cobertura asistencial, un alto peso de la provisión privada, e imponen al usuario una contribución elevada al coste del servicio. En estos países, la importancia del cuidado llevado a cabo por familiares o amigos es intermedia, y se ofrece una retribución relativamente reducida a los cuidadores informales. Por último, encontramos el modelo mediterráneo que incluye a países como España e Italia. Se trata de modelos asistenciales, que establecen un nivel alto de copago del usuario y que parten de un elevado peso del cuidado informal. Al cuidador informal se le ofrecería una remuneración muy reducida (o nula), así como una protección social muy débil. El gasto en cuidados de larga

duración sobre el PIB es inferior al 1%, y la competencia en esta materia es regional, lo que puede provocar considerables desigualdades territoriales.

Aunque esta clasificación es útil a efectos de establecer descripciones sobre las características y el funcionamiento de los sistemas de atención a la dependencia, no debe caerse en el error de suponer que un país se adapta de manera perfecta a una de las categorías reseñadas. Las mismas deben interpretarse como orientaciones y señalarse que los países no organizan sus sistemas de acuerdo a patrones rígidos, sino de manera flexible y gradual, tratando de acomodar la estructura de su sistema a las necesidades de su población, a los recursos disponibles para ello, y de acuerdo con aspectos históricos, culturales y sociales, muy diversos entre países cercanos geográficamente, y de gran relevancia para comprender el funcionamiento de la atención a la dependencia (Peña Longobardo & Oliva, 2021; Leitner, 2014; García Gómez et al, 2011)².

Tabla 1. Principales características de los modelos internacionales de atención a la dependencia en 2004

	Modelo escandinavo	Modelo continental	Modelo liberal	Modelo mediterráneo
Países	Suecia, Noruega, Finlandia	Alemania, Francia, Austria	Reino Unido, EEUU	Italia, España
Tipo de cobertura	Universal	Universal	Asistencial	Asistencial
Financiación	Impuestos	Cotizaciones sociales	Impuestos	Impuestos
Nivel de copago del usuario	Bajo (según renta y tipo de servicio)	Medio (sobre costes)	Alto (según renta+patrimonio y coste)	Alto

2 Una descripción detallada de los sistemas de atención a la dependencia que se dan en los distintos países europeos puede encontrarse en el proyecto ANCIEN- *Assessing Needs of Care in European Nations: Assessing Needs of Care in European Nations – CEPS*

También resulta muy conveniente la consulta de los documentos de trabajo de la OCDE relativos a cuidados de larga duración, donde se describe organización y se analiza resultados de varios países: <https://www.oecd.org/els/health-systems/health-working-papers.htm>

Peso del cuidado informal sobre el total	Bajo	Medio	Medio	Alto
Remuneración del cuidador informal	Relativamente elevada	Variable entre países	Reducida	Reducida o nula
Protección social del cuidador informal	Alta (formación, apoyo, empleo, servicios de respiro)	Alta (excedencia laboral, servicios de respiro, vacaciones, formación)	Media (asesoramiento, formación, exenciones fiscales)	Reducida
Apoyo social a domicilio	Alto	Medio	Medio	Bajo
Peso de la provisión privada sobre el total	Bajo	Medio	Alto	Alto
Tipo de prestación mayoritaria	Servicios	Servicios-monetaria	Servicios-monetaria	Monetaria
Ámbito competencial de las ayudas	Estatal-municipal	Estatal-regional	Estatal-local	Regional
Gasto en CLD sobre PIB	>2%	1-1,5%	≈1%	<1%
Porcentaje del gasto público sobre gasto en CLD	>80%	30-80%	60-70%	<30%
O t r a s características	Elevado desarrollo de los servicios comunitarios	Seguro privado obligatorio en Alemania	Elevado peso de la prestación privada	Desigualdades territoriales notables

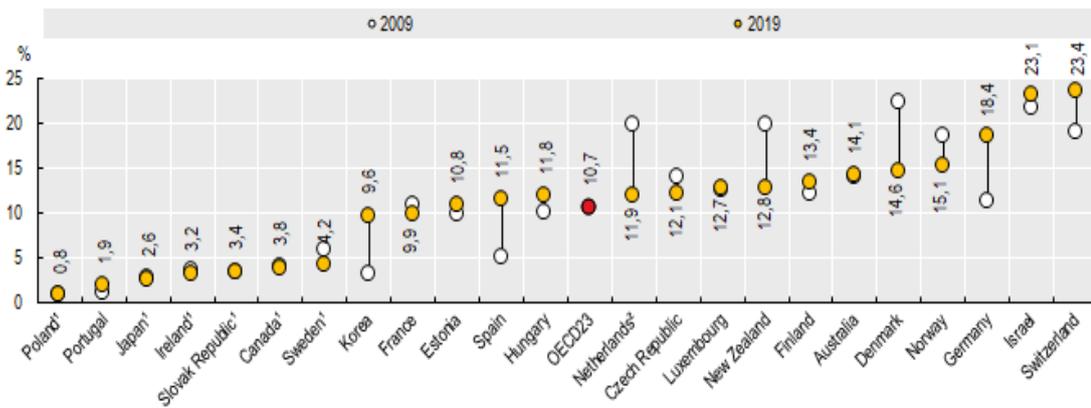
CLD: cuidados de larga duración

Fuente: Adaptado de Díaz E, Ladra S, Zozaya N (2009).

En las figuras 2 y 3 se muestra porcentaje de personas de 65 y más años que reciben cuidados de larga duración y, dentro de éstas, las que reciben cuidados en su hogar. Como puede observarse, en el caso de España, el porcentaje de personas de la citada franja de edad que recibe estos cuidados ha aumentado significativamente en la última década, lo cual debería estar fuertemente asociado al desarrollo del SAAD. Al tiempo, 4 de

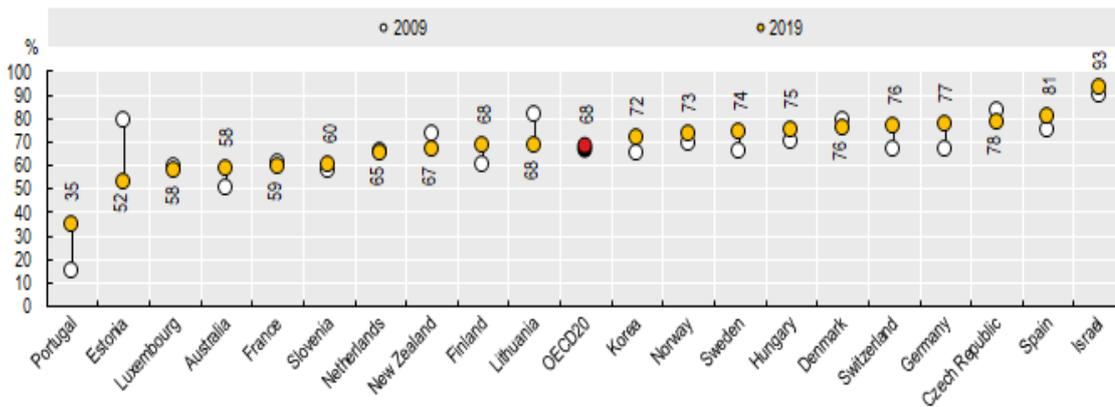
cada 5 personas que reciben estos cuidados lo hacen en su hogar, porcentaje que se encuentra entre los más elevados de los países de la OCDE. El relativo retraso en la oferta de plazas de régimen asistencial respecto a otros países europeos estaría detrás de este resultado, pero también, de la mano, hay otros factores culturales y sociofamiliares que explican estos resultados (Leitner, 2003; Verbakel, 2018; Saraceno, 2016).

Figura 2 Porcentaje de personas de 65 y más años que reciben cuidados de larga duración (2009-2019)



Fuente: Health at a Glance 2021 - © OECD 2022

Figura 3. Porcentaje de personas que reciben cuidados de larga duración de 65 y más años que reciben la atención en su hogar (2009-2019)

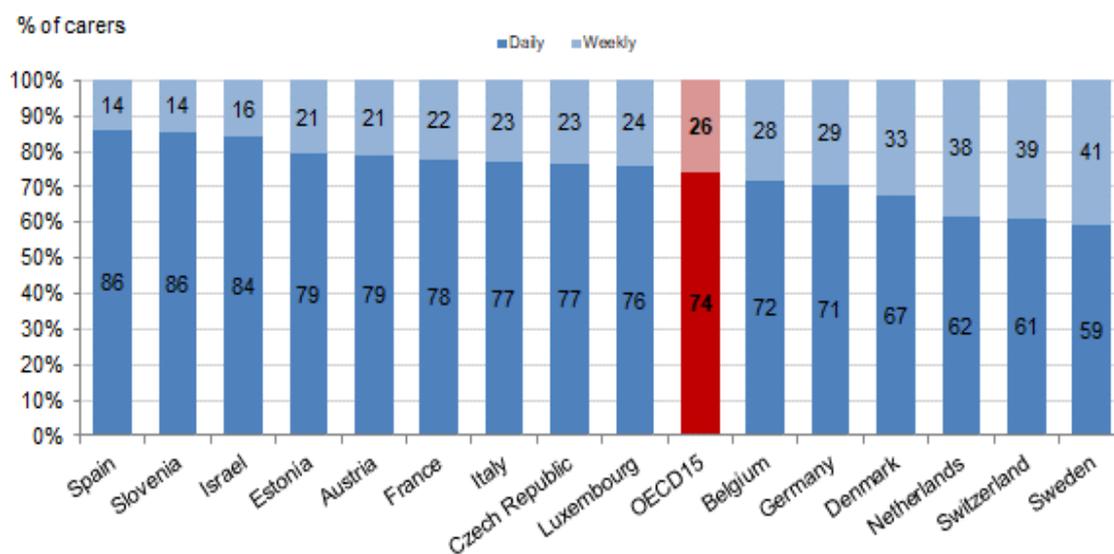


Fuente: Health at a Glance 2021 - © OECD 2022

La figura 4 nos muestra la frecuencia con la que prestan sus servicios las personas cuidadoras no profesionales, principalmente las familias, o personas cuidadoras informales. Como se puede

observar, España es el país donde con mayor frecuencia el cuidado es prestado diariamente por parte de una persona cuidadora informal principal. En el extremo opuesto se encontrarían los países que más recursos destinan a sus servicios de cuidados de larga duración profesionales, como son Suecia, Suiza y los Países Bajos. Aunque este dato nos remite a la frecuencia, otras estadísticas de la OCDE nos revelan que España se encuentra entre los países donde la intensidad del cuidado informal, medida a través del número de horas diaria de cuidado, es mayor.

Figura 4. Frecuencia con la que se prestan cuidados informales (año 2013)



Fuente: Health at a Glance, OECD, 2015

En el cambio de siglo, siguiendo el ejemplo de los países nórdicos, que contaban desde hacía tiempo con sistemas públicos de atención a la dependencia de amplia cobertura, varios países europeos – por ejemplo, Alemania, Francia y Austria- optaron por universalizar los servicios sociales de atención a la dependencia. En España, la aprobación a finales de 2006 de la LAPAD, supuso la creación de un nuevo Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. La creación del SAAD constituye así una de las iniciativas de política social más importantes de los últimos años al proponer el avance hacia un modelo universalista similar a los sistemas de atención a la dependencia del norte de Europa.

La Ley de Dependencia (2006) y la creación del SAAD cambian el modelo de protección social asociados a cuidados de larga duración en nuestro país

4. Organización, rasgos básicos del SAAD y prestaciones sociales

De acuerdo con la LAPAD, el SAAD cuenta como principales cometidos el garantizar "...las condiciones básicas y el contenido común a que se refiere la presente Ley; sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas, en el ejercicio de sus respectivas competencias, en materia de promoción de la autonomía personal y la atención y protección a las personas en situación de dependencia; optimiza los recursos públicos y privados disponibles, y contribuye a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos". Asimismo, el Sistema "se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados".

Otro de los rasgos básicos del SAAD radica en que la situación económica no debe constituir una barrera a la hora de acceder a las prestaciones previstas. Esto se establece en contraposición al carácter selectivo de las intervenciones llevadas a cabo por el sector público hasta ese momento, caracterizadas por el empleo de "pruebas de medios" para determinar los posibles beneficiarios de los servicios. En el SAAD, aunque la situación económica es un factor a tener en cuenta en la determinación de los copagos, el criterio primordial que regula el acceso a los diferentes servicios es el nivel de dependencia. En particular, mediante la aplicación de un baremo que evalúa el grado de autonomía en la realización de un amplio conjunto de actividades básicas e instrumentales, los beneficiarios del SAAD son clasificados como dependientes moderados (grado I), severos (grado II) o grandes dependientes (grado III).

4.1. Grados de dependencia reconocida y despliegue de la Ley

La LAPAD determina los grados de dependencia, en las siguientes categorías:

la Ley de Dependencia reconoce tres grados de dependencia

Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Asimismo, cada uno de los anteriores grados de dependencia se clasificaba en dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere. No obstante, el Real Decreto Ley 20/2012 suprimió la distinción de niveles, sin perjuicio de que aquellas personas que tuvieran resolución de grado y nivel anterior a la entrada en vigor de dicha norma sigan manteniendo la clasificación en grados y niveles mientras no se revise su situación.

En general, la decisión sobre el tipo de prestaciones que corresponde a cada beneficiario, así como su intensidad y cuantía debe tomarse en el seno del Consejo Territorial del SAAD, órgano de coordinación del sistema en que están representados tanto las CCAA como el gobierno central. A este respecto, la LAPAD sólo menciona que las prestaciones deberán tener en cuenta tanto el grado de dependencia como la situación económica de los beneficiarios. En cada caso concreto, una vez valorada la persona y reconocido su derecho a recibir una prestación, se debe elaborar un Programa Individual de Atención (PIA) donde se

determine la adecuación de la prestación, así como la intensidad del servicio elegido, conforme a los criterios establecidos en la normativa estatal y regional.

Un último elemento a destacar es la estrategia inicialmente planteada de despliegue gradual a lo largo del periodo 2007-2015 que estableció la LAPAD. En concreto, durante el primer año de funcionamiento del sistema, únicamente las personas dependientes de grado III se convirtieron en beneficiarias. A continuación, durante los años 2008 y 2009, pasaron también a ser beneficiarias las personas menos autónomas (nivel II.2) dentro del grupo de dependientes clasificados como de grado II. Y así sucesivamente hasta el año 2015, en el que todas las personas con problemas de dependencia de grado I o superior deberían convertirse en beneficiarios de las prestaciones y servicios del SAAD. No obstante, ya desde etapas tempranas, se generaron demoras excesivas en la valoración de los demandantes de servicios o en la recepción de la prestación. Ello ha ocasionado una bolsa crónica de personas que habiendo recibido comunicación favorable de su derecho a recibir una prestación, no la reciban de facto (el llamado "limbo de la dependencia").

4.2. Tipo de prestaciones

La LAPAD establece tres grandes tipos de prestaciones: **I) prestaciones de servicios**, entre las que cabe incluir los servicios de atención domiciliaria (en adelante, SAD), los centros de día y las residencias, provistas a través de centros públicos o privados en régimen de concierto, entre otras; **II) prestaciones económicas vinculadas a servicios**, que tendrían carácter periódico y se reconocerán únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado; y, finalmente, **III) prestaciones económicas para ser atendido en el domicilio por cuidadores no profesionales**.

En el SAAD se identifican prestaciones de servicios (en el hogar y fuera del mismo) y económicas

En el capítulo II de la Ley (Prestaciones y Catálogo de servicios de atención del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia) se detallan los objetivos de las prestaciones, las prestaciones de atención a la dependencia y el catálogo de servicios.

En cuanto a los objetivos de las prestaciones de dependencia, le Ley declara que “La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal deberán orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades, de acuerdo con los siguientes objetivos:

- a) Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible.
- b) Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad”.

En cuanto al catálogo de servicios descrito por la Ley, éste comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia. Concretamente:

- a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- b) Servicio de Teleasistencia.
- c) Servicio de Ayuda a domicilio:
 - (i) Atención de las necesidades del hogar.
 - (ii) Cuidados personales.
- d) Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - (i) Centro de Día para mayores.
 - (ii) Centro de Día para menores de 65 años.

(iii) Centro de Día de atención especializada.

(iv) Centro de Noche.

e) Servicio de Atención Residencial:

(i) Residencia de personas mayores en situación de dependencia.

(ii) Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

El contenido de cada uno de los anteriores servicios es desarrollado en los artículos de la Ley. A modo de ejemplo, en el caso de los *Servicio de Ayuda a Domicilio* (artículo 23) se indica que "El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función:

a) Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros.

b) Servicios relacionados con la atención personal, en la realización de las actividades de la vida diaria".

Y en el caso del *Servicio de Centro de Día y de Noche* (artículo 24), se señala que:

"1. El servicio de Centro de Día o de Noche ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. En particular, cubre, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal.

2. La tipología de centros incluirá Centros de Día para

menores de 65 años, Centros de Día para mayores, Centros de Día de atención especializada por la especificidad de los cuidados que ofrecen y Centros de Noche, que se adecuarán a las peculiaridades y edades de las personas en situación de dependencia”.

Por otra parte, la ley también incluye artículos que detallan el carácter de las prestaciones económicas a las que pueden tener derecho las personas con limitaciones en su autonomía y sus cuidadores. Así, el artículo 17, dedicado a la *Prestación económica vinculada al servicio*, señala que:

“1. La prestación económica, que tendrá carácter periódico, se reconocerá, en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario, de acuerdo con lo previsto en el convenio celebrado entre la Administración General del Estado y la correspondiente Comunidad Autónoma.

2. Esta prestación económica de carácter personal estará, en todo caso, vinculada a la adquisición de un servicio.

3. Las Administraciones Públicas competentes supervisarán, en todo caso, el destino y utilización de estas prestaciones al cumplimiento de la finalidad para la que fueron concedidas”.

El artículo 18 se dedica a las *prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales*. En el artículo se señala que:

“1. Excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 14.4, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares.

2. Previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la

Autonomía y Atención a la Dependencia, se establecerán las condiciones de acceso a esta prestación, en función del grado y nivel reconocido a la persona en situación de dependencia y de su capacidad económica.

3. El cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente.

4. El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso”.

El artículo 19, dedicado a las *prestaciones económicas de asistencia personal*, señala que “La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación”.

Tabla 2. Cuadro resumen de las prestaciones reconocidas por la Ley de Dependencia

Prestaciones de servicios	
Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal	
Servicio de Teleasistencia	
Servicio de Ayuda a domicilio:	
	Atención de las necesidades del hogar.
	Cuidados personales.
Servicio de Centro de Día y de Noche:	
	Centro de Día para mayores.
	Centro de Día para menores de 65 años.

	Centro de Día de atención especializada.
	Centro de Noche.
Servicio de Atención Residencial:	
	Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
	Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.
Prestaciones económicas	
Prestaciones económicas vinculada al servicio	
Prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales	
Prestaciones económicas de asistencia personal.	

Fuente: elaboración propia

El artículo 20 señala que “la cuantía de las prestaciones económicas reguladas en los artículos de esta sección se acordará por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, para su aprobación posterior por el Gobierno mediante Real Decreto”. El Real Decreto 20/2012, de 13 de julio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y se establecen las prestaciones económicas de la LAPAD para el ejercicio 2012, fijaba las cuantías máximas de las prestaciones económicas para el año 2012 y años sucesivos. Asimismo, el Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por la que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la LAPAD, recoge el procedimiento seguido para la asignación del nivel mínimo de protección garantizada, por el que se realizará considerando el número de beneficiarios, el grado de dependencia y la prestación reconocida en cada Comunidad Autónoma. En la Tabla 3 se recogen las cuantías actuales (año 2022). La prestación económica recibida se asocia a la renta económica personal relativa en relación al IPREM-Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples y al coste mensual del servicio contratado.

Tabla 3. Cuantías, mínimas y máximas, de las prestaciones económicas por grado y nivel (año 2022)

Grados y niveles	Prestación económica vinculada al servicio (euros mensuales)	Prestación económica para cuidados en el entorno familiar (euros mensuales)	Prestación económica de asistencia personal (euros mensuales)
	Cuantías	Cuantías	Cuantías
Grado III	429,04-715,07	290,73-387,64	429,04-715,07
Grado II	300,00-426,12	201,59-268,79	300,00-426,12
Grado I	300,00-300,00	153,00-153,00	429,04-715,07

Por otro lado, el Real Decreto 105/2013, de 27 diciembre, por el que se regulan las prestaciones del sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, y la correspondiente modificación prevista por el Real Decreto 291/2015, de 17 de abril, por el que se modifican algunas de las prestaciones del Sistema de Atención a la Dependencia, establecen la intensidad de las prestaciones sociales por nivel de dependencia. Así, por ejemplo, intensidad del servicio de ayuda a domicilio son: máximo 20 horas semanales para personas con dependencia moderada; entre 21 y 45 horas semanas para dependientes severos; y entre 46 y 70 horas semanales para grandes dependientes. En dicho RDL se establecen también la intensidad de otros servicios como el de promoción de la autonomía personal para las personas en situación de dependencia o el ligado al centro de día.

en los primeros años de vida del SAAD las prestaciones económicas ganaron peso rápidamente; en los últimos años las prestaciones en especie han recuperado terreno

4.3. Usuarios y servicios desplegados

No es objeto de este tema el pasar una revista detallada a los datos del SAAD. No obstante, sí se puede señalar unos datos mínimos. Según la estadística mensual que publica el IMSERSO, el 31 de marzo de 2022 constaban 1.894.401 solicitudes de valoración registradas, de las cuales un 63% correspondían a

mujeres y más de la mitad correspondían a personas de 80 y más años. De las anteriores solicitudes se había realizado la valoración correspondiente en 1.777.525 casos. En 399.401 casos (un 22,5% de las solicitudes evaluadas) se dictaminó que la persona se encontraba en un grado III de dependencia, en 533.488 en un grado II (30,0%), en 491.565 (27,7%) en un grado 1 y en 353.071 casos (el 19,9% de las solicitudes evaluadas) no se llegaba a la consideración de grado alguno de dependencia. De esos 1.424.454 casos con derecho reconocido, en 1.233.956 casos se identifica que reciben al menos una prestación. El resto, aun teniendo reconocido el derecho no recibían prestación alguna, encontrándose en el llamado "limbo de la dependencia".

El número de prestaciones reconocidas alcanza el 1.586.151, lo cual implica que el número medio de prestaciones por persona que las recibe alcanza el valor de 1,29. Entre las mismas, 296.361 personas recibían el servicio de teleasistencia (un 18,7% de las prestaciones), 294.753 personas recibían el servicio de ayuda a domicilio (un 18,6%), 61.947 personas recibían servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal (un 3,91%), 92.186 personas utilizaban centros de día/noche (un 5,81%), 170.030 personas utilizan servicios de atención residencial (un 10,72%), 172.795 personas recibían una prestación económica vinculada a su empleo en servicios profesionales (un 10,89%), 489.599 personas recibían una prestación económica vinculada a cuidados familiares (un 30,87%) y 8.480 personas recibían una prestación económica vinculada con asistencia personal (un 0,53%).

El menú de servicios ofrecido por cada Comunidad Autónoma es dispar, siendo frecuente el caso de Comunidades Autónomas cuyas ratios se han encontrado sistemáticamente muy por encima de la media nacional en la dotación de ciertos servicios y muy por debajo en la dotación de otros. Ello es congruente con la autonomía en la decisión de cada autoridad regional de

asignar sus recursos en función de su disponibilidad (riqueza y stock físico y humano acumulado en la prestación de apoyo a la dependencia) y de las características físicas (dispersión poblacional), cultural (por ejemplo, en algunas regiones los hogares y clubes de mayores venían funcionando de manera habitual desde hace muchos años) y las necesidades de la población de cada territorio. Sin embargo, tampoco se debe ocultar el hecho de que el despliegue inicial y posterior desarrollo del SAAD se ha enfrentado con problemas de índole presupuestaria y con problemas derivados del mayor o menor grado de prioridad que le concedieran los gobiernos regionales frente a otro tipo de servicios públicos (Barriga Martín et al., 2010; Consejo Económico y Social España, 2013; Oliva, 2014; Peña-Longobardo et al., 2016; Comisión para el Análisis de la Situación del Sistema de Dependencia., 2017). Lo cierto es que, observado el número de casos acumulados en cada CCAA (solicitudes, dictámenes, personas con derecho a prestación y personas con prestaciones percibidas) y tras su ponderación por datos poblacionales (tasas por 100 habitantes y tasas por 100 habitantes de 65 y más años), parece claro que el despliegue del SAAD se realizó de manera poco homogénea y a diferentes velocidades en el territorio español y que, en la actualidad, las diferencias regionales son importantes.

Para finalizar con este epígrafe, se debe resaltar que la crisis económica de 2008-2014 supuso un importante freno en el despliegue de la LAPAD. Las reformas de esos años, en palabras del Consejo Económico y Social, estuvieron "orientadas obviamente a la reducción del gasto público (y de forma particular a descargar al Estado de ese gasto en perjuicio de las CCAA, al eliminar las aportaciones financieras correspondientes al nivel acordado), y que afectan de forma sensible a la calidad prestacional, no solo por el fuerte retraso de la incorporación de los dependientes moderados al SAAD/15 de julio de 2015) sino, sobre todo, por el gravísimo deterioro que sufre la prestación

económica por cuidado familiar; algo paradójico siendo como es la más numerosa”.

Asimismo, cabe señalar que la crisis sanitaria ocasionada por el SARS-CoV-2 se cebó fuertemente con las residencias de mayores. Pese a las medidas y normativas aprobadas en las primeras semanas de marzo de 2020, las residencias no estaban preparadas para la llegada de una epidemia como la vivida. El indicador más claro de ello es un fuerte impacto sobre la mortalidad en las residencias. El exceso de fallecimientos en residencias se ha estimado en 26.448 personas entre marzo de 2020 y mayo de 2021 (un 10,6% del total de personas dependientes atendidas en residencia, con un exceso de mortalidad del 43,5%), concentrándose las muertes en los primeros meses de la pandemia. Adicionalmente, hay otros efectos que reseñar como los que afectan a la salud mental y calidad de vida de residentes, familiares y personal de las residencias. Asumiendo que posiblemente no hay dos pandemias iguales, es imprescindible extraer de la experiencia vivida enseñanzas que puedan resultar de utilidad para estar preparados ante futuros riesgos (Fresno García et al, 2020; Junta de Castilla y León, 2020). Al tiempo, la situación ha mostrado la necesidad de reforzar un sistema de cuidados de larga duración que era ya frágil antes de la llegada del SARS-CoV-2 (Oliva-Moreno & Peña-Longobardo, 2022).

5. Cuidados no profesionales (cuidados informales)

En España, la familia ha jugado y juega un papel predominante como principal red de protección para cubrir las necesidades de las personas en situación de dependencia. Este elemento, presente en todos los países, pero con mayor intensidad en el nuestro, ha sido sostenible gracias a las bajas tasas de participación laboral de las actuales cohortes de mujeres de mediana edad hasta el

momento, lo que había permitido antes de la promulgación de la LAPAD una actuación por parte del sector público de carácter subsidiario. Es decir, sólo ante la inexistencia o colapso de la red de protección familiar, unida a la falta de capacidad económica de la persona dependiente o de su familia, las Administraciones Públicas procedían a financiar o proveer públicamente la asistencia requerida.

Los cuidados prestados por la familia y el entorno afectivo de una persona cuya autonomía se encuentra limitada suelen denominarse *cuidados informales*. La definición estricta de cuidado informal no es sencilla ni obvia (Triantafyllou et al., 2010). Generalmente, estos cuidados son un servicio de naturaleza heterogénea, que no tiene un mercado definido y que es prestado por uno o más miembros del entorno social del demandante de dichos cuidados, quienes generalmente no son profesionales y que habitualmente no recibían ningún tipo de remuneración por sus servicios.

Sin embargo, aun cuando las personas cuidadoras informales no percibieran un sueldo o una compensación económica por el desempeño que realizaban (aspecto que cambia a raíz de la promulgación de la LAPAD), ello no significa que sus cuidados se prestaran "gratis". Las Encuestas de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008 y EDAD-2020) nos señalan algunas de las cargas que deben afrontar las personas que prestan cuidados a la hora de disfrutar de su ocio, tiempo libre o vida familiar (reducir el tiempo de ocio, no poder salir de vacaciones, producirse conflictos de pareja, no poder frecuentar a las amistades,...), padeciendo problemas de índole económica (no poder plantearse trabajar fuera de casa, tener que renunciar a un empleo, reducir la jornada laboral,...) y refiriendo problemas de salud y en su estado general (deterioro de la salud, sensación de cansancio, sensación de depresión, tener que recibir tratamiento médico,...).

La EDAD-08 estimaba en cerca de 1,5 millones el número de personas cuidadoras principales en España en el año 2008.

en caso de que desapareciera la red de protección familiar, los recursos a movilizar en el cuidado a personas dependientes requerirían de un enorme presupuesto

Una década después, la EDAD-2020 eleva estas cifras a 2,1 millones de personas. Según las cifras más recientes, el 63,7% de las personas cuidadoras son mujeres, siendo los perfiles más frecuentes los de mujer entre 45 y 64 años (41,0% de los casos) y hombres de ese mismo grupo de edad (20,7%). En el 29,4% de los casos la persona cuidadora principal era el/la cónyuge/ pareja, en un 25,6% es la hija, en un 12,6% es el hijo y en un 8,9% es la madre. Casi la mitad de las personas que recibían cuidados señalaron ser atendidos durante ocho o más horas diarias.

Un trabajo reciente ha estimado el valor del tiempo proporcionado por los cuidados informales en Europa (Peña-Longobardo & Oliva, 2021). Dicho trabajo estima que en el año 2016 se proporcionaron cerca de 72.302 millones de horas de cuidado no profesional, de las cuales 6.686 millones se prestaron en España. La valoración monetaria de estas cifras se traduce en 576.000 millones de euros. Estas cifras representarían un valor equivalente al 3,63% del Producto Interior Bruto de los 33 países europeos analizados (5.513 millones de euros en el caso de España ó 4,01% de PIB español).

6. Evaluación de programas e intervenciones para el apoyo y ayuda a la dependencia

Según el Diccionario de la Real Academia Española el término evaluar proviene del francés (évaluer) y se señala como principales significados:

1. tr. Señalar el valor de algo.
2. tr. Estimar, apreciar, calcular el valor de algo.
3. tr. Estimar los conocimientos, aptitudes y rendimiento de los alumnos.

Por tanto, a la hora de realizar una evaluación de los programas e intervenciones para la promoción a la autonomía y ayuda a la dependencia debemos identificar, medir y valorar dos elementos principales. En primer lugar, los recursos invertidos o relacionados con una intervención, programa o política. En segundo lugar, los resultados obtenidos a raíz de dicha intervención.

Centrándonos en los primeros, la **perspectiva del análisis** determinará qué tipo de **recursos** han de ser identificados, medidos y valorados. Así, si la perspectiva empleada es la de los servicios prestados, deberá tenerse en cuenta todos aquellos servicios empleados en el programa o política. No obstante, el programa o política puede influir en un mayor o menor uso (o con mayor o menor intensidad) de recursos sanitarios por parte de las personas a las que afecta el programa o política. De este modo, una perspectiva más amplia consideraría servicios de cuidados, sanitarios y no sanitarios. Las anteriores consideraciones se realizan desde el punto de vista de los proveedores de los servicios (sociales y sanitarios), pero también podemos tener en cuenta que existen otros recursos que no son prestados por personales profesionales de los cuidados y, sin embargo, son de gran relevancia (cuidados familiares o informales). Otra posible perspectiva sería la del **financiador**. En este caso, el hecho relevante es quién financia los recursos empleados (financiador público, financiador privado). Por último, la perspectiva más amplia es aquella que contempla todos los recursos empleados, con independencia de quién los preste o de sobre quién recaiga el coste, es decir, la **perspectiva social**. Desde esta última perspectiva, se contemplaría los recursos formales o profesionales, sanitarios y no sanitarios, los informales (cuidados de familiares y amigos), e incluso otro tipo de recursos sociales que pueden perderse a consecuencia de una limitación en la autonomía personal, como puede ser las pérdidas laborales que ocasionan los problemas de salud.

Por otra parte, los **resultados** obtenidos de la puesta en marcha

Evaluar es identificar, medir y valorar recursos invertidos y resultados obtenidos de una intervención

de una intervención, programa o política deberían informarnos de la mejora en el bienestar que obtienen los ciudadanos a cambio de los recursos invertidos. Dado que el bienestar no es directamente mensurable, se deberá recurrir a indicadores concretos sobre la mejora de la salud de las personas que reciben el servicio o se benefician del programa, de si reduce su grado de discapacidad y/o mejora su capacidad de autonomía personal (reducción del grado de dependencia), de su satisfacción con el mismo, y de cómo el programa incide en otras personas diferentes de aquellas sobre las que recae directamente (por ejemplo, mejoras en la salud, en la vida familiar o social, en la actividad profesional de las personas cuidadoras informales).

En último término, el **objetivo principal** de una evaluación sería revelar el coste de oportunidad inherente a elegir un programa o política en vez de otros cursos de acción alternativos. Es decir, a revelar los resultados sobre utilización de recursos y resultados en salud y bienestar obtenidos con un programa elegido en comparación con programas alternativos. Por tanto, la evaluación idealmente es un proceso comparativo entre dos o más opciones alternativas, donde se analiza la diferencia de recursos empleados por un programa o intervención frente a sus alternativas y la diferencia de beneficios entre uno y otros.

Merece la pena señalar que la evaluación de las prestaciones y del sistema de apoyo a personas con limitaciones en su autonomía no es un ejercicio de sencillo desempeño. Así, en el caso de la evaluación de intervenciones sanitarias, es frecuente contar con información relativa a la eficacia y seguridad de una intervención y de sus alternativas, obtenidas en ensayos clínicos aleatorizados. Cuando la aleatorización de los individuos entre un grupo tratamiento y un grupo control es posible, se debe poner un especial énfasis en el correcto diseño del experimento: asegurar la efectiva aleatorización entre grupos; identificar los posibles recursos y los potenciales efectos positivos o negativos que deseamos medir y valorar; el cálculo de la muestra que debe

ser analizado para identificar correctamente las diferencias de recursos y efectos; la planificación de un análisis de sensibilidad, etc. Todos ellos son elementos que ocuparán una parte clave antes siquiera de desarrollarse y, posteriormente, evaluarse el experimento. Las técnicas y herramientas que se empleará en dicho análisis son las mismas que se emplean en los ensayos clínicos aleatorizados o en las evaluaciones de intervenciones sanitarias (véase temas correspondientes). En estos casos, se compararían los recursos empleados en el grupo tratamiento con el grupo control y los resultados en salud obtenidos en ambos grupos. Sin embargo, conviene aclarar ya que en el ámbito de los servicios de atención a la dependencia no es frecuente poder recurrir a ensayos y experimentos controlados, lo cual complica la comparación entre distintas alternativas. Si descartamos el experimento aleatorio (puede haber todo tipo de razones éticas, legales, sociales, ...), debemos centrar la exposición en aquellas herramientas que nos permitan evaluar este tipo de intervenciones. En este sentido, es muy relevante el plantear qué tipo de resultado se quiere medir: generalmente, el objetivo que trata de medirse es **la ganancia media de los participantes**, es decir, la diferencia media en la variable resultado por haber participado en el grupo tratamiento en vez de en el grupo control. Sin embargo, este concepto debe diferenciarse de la **ganancia media de la intervención**. *Ésta última consiste en el cambio medio de la variable resultado, que se consigue exponiendo a un individuo de la población elegido aleatoriamente al tratamiento.* Por tanto, la diferencia entre una y otra reside en el grupo de individuos sobre los que se estima el cambio medio en la variable resultado. El diferenciar claramente ambos conceptos no es sólo una cuestión técnica, sino que tiene fuertes implicaciones para el diseño de políticas (Vera, 2003). Las fórmulas para medir dichos efectos son variadas. De menor a mayor complejidad técnica: el *método de diferencia de medias en sección cruzada*, el *método del antes y el después*, el *método de diferencias en diferencias* (o método de la doble diferencia), las técnicas de emparejamiento

o métodos de matching, los métodos de matching combinado con doble diferencia, los métodos de regresión discontinua... (para una descripción en detalle, véase Vera, 2003 y 2011 y unidades 10 y 11).

7. Ejemplos: de la teoría a la práctica

Como señalábamos en el apartado anterior, evaluar es identificar, medir y valorar. Idealmente se busca evaluar intervenciones o programas o políticas frente a sus alternativas. No obstante, en otras ocasiones, una buena descripción de los recursos empleados o de los resultados obtenidos de una intervención es el preámbulo o primer paso de una evaluación completa.

7.1. Evaluación de programas y estrategias

Un ejemplo de evaluación entre diferentes programas o políticas lo tenemos en el conjunto de información generada a raíz del análisis del programa canadiense SIPA (Sistemas Integrados para Personas Mayores). Los cuidados institucionales del SIPA incluían servicio de urgencias, hospitalizaciones, residencias, hospital de día, rehabilitación hospitalaria, cuidados paliativos y transporte en ambulancia. Los cuidados en la comunidad comprendían cuidados domiciliarios (medicina, enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, nutricionista, trabajo social, atención psicosocial, servicio doméstico), centros de día, ayudas técnicas y viviendas tuteladas (Beland et al. 2006; Zunzunegui Pastor y Lázaro y de Mercado, 2006). El reclutamiento se realizó fundamentalmente a través de un programa a domicilio. Cada lugar de intervención (centros locales de servicios comunitarios) atendía alrededor de 300 pacientes y contaba con 4 gestores de caso (personal de enfermería o trabajador social) y dos

enfermeras a tiempo completo. Otros profesionales estaban disponibles a tiempo parcial (trabajador social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, médico, farmacéutico, educador) más el apoyo de personal auxiliar (15 personas). El SIPA contaba con la responsabilidad clínica de la atención y el seguimiento médico de sus pacientes, con independencia del lugar en el que se encontraran (domicilio particular, centro de día, hospital o residencia). Esta responsabilidad está coordinada por el gestor de caso y el Plan Individual de Atención (PIA) elaborado para cada paciente considerando su estado de salud, los medios al alcance del SIPA y el apoyo familiar disponible.

En la evaluación realizada de esta experiencia, tras 22 meses de funcionamiento, el SIPA aumentó la accesibilidad a los servicios de salud y sociales a domicilio, observándose una reducción en el número de estancias hospitalarias. No se observaron diferencias significativas en el uso de urgencias, admisiones hospitalarias o estancias en residencias, si bien sí en la intensidad de los recursos empleados. Ello supuso una reducción en los costes de hospitalizaciones por parte de personas en situación de dependencia y de institucionalizaciones en el caso de personas que residían solas. Así pues, existía un mayor uso (con mayor coste) de los recursos de atención en comunidad (medicación, visitas médicas, apoyo a domicilio, hospitales de día, ...) y menores gastos en instituciones (residencias, hospitales, urgencias, ...). En términos agregados, los costes totales del grupo tratamiento y control no diferían significativamente (36.240 dólares canadienses por persona en el grupo SIPA vs. 36.615 dólares canadienses por persona en el grupo control), pero sí en su composición: 12.695 dólares canadienses por persona en el grupo SIPA vs. 9.301 dólares canadienses por persona en el grupo control en gastos comunitarios y 23.544 dólares canadienses por persona en el grupo SIPA vs. 27.314 dólares canadienses por persona en el grupo control en gastos en instituciones.

la evaluación del SIPA canadiense es un paradigma en el campo de la evaluación de programas de atención y cuidados de larga duración

Beland y Hollander (2011) realizaron una revisión de las experiencias en integración de servicios sociales y sanitarios, allí donde estos intentos habían sido bien documentados y evaluados de manera rigurosa. Los autores identificaron dos tipos de modelos- desarrollados en pequeñas áreas y desarrollados en grandes áreas- y señalan pautas comunes en ambos tipos de experiencias: enfatizar las bondades de la continuidad asistencial, la valoración multidimensional e integral de la salud de las personas, la planificación y coordinación de una amplia gama de servicios a domicilio y comunitario, el disponer de una puerta única de entrada al sistema para el paciente o el contar con sistemas integrados de información son algunas de ellas. Con independencia del modelo de integración elegido, el aspecto clave que destaca en todos ellos es el énfasis mostrado en la coordinación de servicios de naturaleza muy diferentes y la cooperación entre proveedores para trabajar juntos persiguiendo la prestación de una asistencia continuada de calidad. Otros trabajos realizados en Finlandia (Korpela et al., 2012) y en el Reino Unido (Reed et al., 2021) nos muestran ejemplos de integración de servicios sanitarios y sociales. Asimismo, la reciente reforma de la atención primaria realizada en Flandes (Bélgica) nos muestra un modelo de asistencia con fuerte coordinación entre ambos servicios, teniendo muy presente el papel central y la necesidad de atención de las personas cuidadoras informales (WHO, 2020). En general, los trabajos publicados muestran buenos resultados en términos de la salud de los ciudadanos y del control del gasto conjunto, sanitario y social.

Nolte y Pitchforth (2014) en su revisión el impacto económico de programas de cuidado integrado concluyen que, primero, no está claro en la literatura el propio concepto de "cuidado integrado"; por tanto, bajo ese término podemos encontrar intervenciones de muy diferente naturaleza; segundo, la evaluación económica de los programas seleccionados ofrecen un grado de prueba aún demasiado débil como para llegar a ninguna conclusión sólida

sobre la eficiencia (balance coste-resultado en salud) de dichas intervenciones de cuidado integral; y tercero, generalmente los análisis se realizan desde la perspectiva del financiador, no considerándose costes que son relevantes desde la perspectiva de la sociedad. Otro trabajo de interés es el realizado por Álvarez (2014), quien revisa las experiencias de los programas piloto en el Reino Unido de las organizaciones sanitarias integradas (integrated care organisations, ICOs). El interés principal de su trabajo es “dejar constancia de la variada riqueza de estas experiencias, tanto respecto a los campos sobre los que se interviene (EPOC, diabetes, salud mental, demencia, juventud, final de la vida, etc.), en la perspectiva adoptada (intervención temprana, servicios en la comunidad, atención primaria como concentrador, integración de la función de comisión de servicios y puesta en común de presupuestos), o en los objetivos que se persiguen (acceso rápido, crear punto único de entrada, prevenir admisiones hospitalarias evitables, mejora de procesos de gestión)”.

La evaluación realizada con la experiencia del SIPA sería un buen ejemplo a seguir para el conjunto de estrategias, acciones y políticas desarrolladas en nuestro medio. En España, en base a la información publicada resulta especialmente complejo saber hasta qué punto los planes y programas editados por los diferentes organismos competentes (planes de atención sociosanitaria promovidas por el Ministerio de Sanidad y Política Social y por Consejerías de Consejería Bienestar Social, Asuntos Sociales, en sus diferentes terminologías) han sido llevados a efecto, y menos aún, conocer cuáles son sus resultados en términos de recursos efectivamente empleados y de efectos sobre el bienestar de los ciudadanos (Jiménez-Martín et al., 2011). Ello no implica, sin embargo, que no se disponga de información de interés aplicable a nuestro medio. Los estudios que se comentan a continuación identifican, miden y valoran recursos o resultados relacionados con las prestaciones de servicios sociales, formales e informales.

aunque limitadas y escasas, las experiencias de integración de servicios sanitarios y sociales parecen mostrar buenos resultados en términos de salud, sin mayor gasto

7.2. Costes sanitarios y sociales: enfoques micro y macro

En primer lugar, un estudio pionero donde se aborda el análisis de los gastos sanitarios y en servicios sociales de personas en situación de dependencia en comparación con los no dependientes es el estudio de Rodríguez Cabrero y Monserrat Codorníu (2002). En su trabajo, se analiza una base de datos longitudinal de 177 historias clínicas de usuarios de 65 y más años de servicios sanitarios y sociales que manifestaban algún nivel de dependencia en el momento de recogida de la información. El principal resultado del trabajo señala un gasto medio anual de una persona mayor dependiente en el consumo de servicios sanitarios y sociales de 9.015 euros en la fase de dependencia frente a 900 en la fase de no dependencia. Es decir, el gasto se multiplica por un factor de 10. Asimismo, la composición del gasto es distinta en función del grado de dependencia, siendo más intenso el peso del coste de los servicios sociales (frente a los sanitarios) sobre el coste total a medida que avanzamos en niveles de severidad.

Jiménez Martín et al. (2011) plantearon un ejercicio de estimación de los costes de las prestaciones sanitarias y sociales de los individuos en función de su grado de dependencia. Así, empleando datos de la EDAD 2008 y de la Encuesta Nacional de Salud 2006, los autores estiman en 3.432 € el gasto público medio en estos servicios en personas de 65 y más años (87% del gasto fue sanitario y el 13% restante en servicios sociales). El gasto medio de una persona no dependiente se estimó en 2.704 euros (92% gasto sanitario vs. 8% gasto en servicios sociales), en 8.216 euros el gasto de una persona dependiente en grado moderado (76% vs. 24%), en 11.730 el gasto de una persona dependiente en grado severo (71% vs. 29%) y en 10.372 el gasto de una persona en situación de gran dependencia (78% vs. 22%). Es importante subrayar que estas cifras se refieren exclusivamente a recursos públicos.

Costa-Font et al (2018) emplean un diseño de estudio cuasi-experimental para evaluar el efecto de la implementación del SAAD sobre el uso de servicios sanitarios en el ámbito hospitalario. Empleando como fuente de datos la encuesta SHARE- Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe, los autores encuentran un punto de inflexión para los beneficiarios del SAAD entre las oleadas de los años 2007 y 2011. Más concretamente, los autores identifican una reducción significativa, tanto de las personas que recibían ayuda a domicilio como de los que recibían una prestación económica³, en la probabilidad de ser hospitalizado, en el número de hospitalizaciones y en la duración de las mismas. El efecto estimado es una reducción de los costes hospitalarios de las personas beneficiadas por prestaciones del SAAD del orden del 11%. Los efectos son cuantitativamente superiores en aquellas CCAA que contaban con planes de coordinación entre la atención social y los servicios sanitarios y, también relevante, los autores encuentran que a raíz de los recortes en las prestaciones establecidos a partir de 2011 y 2012, los efectos reseñados se atenúan significativamente.

Oliva et al. (2015) estiman el valor asociado al tiempo de cuidados informales prestados a personas con limitaciones en su autonomía en España en función del grado de severidad de la dependencia. Aplicando uno de los valores intermedios de los precios sombra utilizados en el artículo, el valor medio anual del tiempo recibido por una persona que, aun recibiendo cuidados informales, conforme al baremo oficial de la dependencia aplicado en España no llegaría al nivel de elegibilidad necesario para recibir una prestación de ayuda a la dependencia, se estimó en 26.335 €; en 36.012 € el valor del tiempo de cuidado informal recibido por una persona dependiente en grado moderado; en 46.430 € el de una persona dependiente en grado severo; y en 49.565 € en una persona en situación de gran dependencia.

³ la encuesta SHARE se realiza en el domicilio de las personas encuestadas y, por tanto, no recoge información de personas que viven en hogares comunitarios como son las residencias de mayores.

los estudios de coste de la enfermedad indican costes no sanitarios de una gran magnitud asociados a enfermedades altamente discapacitantes

Otros trabajos analizan el impacto económico de enfermedades concretas, distinguiendo por partidas presupuestarias (costes sanitarios y servicios sociales) y sociales (pérdidas laborales, cuidados informales). Empezaremos por aquellos trabajos que utilizan muestras de pacientes para pasar después a estudios que tratan de estimar impactos agregados a nivel de país o incluso multinacional.

Empezando por López-Bastida y col. (2006), estos autores, empleando la perspectiva social, analizan una muestra de 237 personas con enfermedad de Alzheimer (EA) residentes en sus hogares. Los autores estiman un coste medio por familia de 28.198 euros (año de referencia, 2001). La principal partida de costes son los cuidados informales, con 22.013 euros por familia, es decir, un 78,1% de los costes totales estimados. A distancia le seguirían los costes sanitarios, representando un 13,0% de los costes estimados. El resto lo representarían los costes de cuidados profesionales o formales de apoyo a domicilio (asistencia social, pero también tareas provistas al hogar) y las pérdidas laborales de las personas afectadas por la enfermedad. Los costes difieren sustancialmente por rango de avance o severidad de la enfermedad, siendo claro que una mayor severidad corresponde con un mayor peso de los cuidados informales.

El anterior resultado es matizado por un estudio realizado por Mar et al. (2010) donde se analizan exclusivamente costes no sanitarios asociados a cuidados formales e informales en personas que han sufrido daño cerebral. En este caso se cuenta con datos de personas que son cuidadas en su hogar, pero también de otras personas que los reciben de manera permanente en residencia. Los autores estiman un coste medio de cuidados formales e informales de las personas con un nivel moderado de discapacidad de 40.813 euros, de los cuales, 22.992 euros corresponden a cuidados formales y 17.882 euros corresponden a cuidados informales (año de referencia,

2008). El coste medio de las personas con un nivel severo de discapacidad alcanza los 44.550 euros, de los cuales 35.377 corresponden a cuidados formales y 9.173 euros corresponden a cuidados informales. Esta caída en el coste de los cuidados informales y el fuerte incremento de los cuidados formales se debe a un mayor porcentaje de ingresos en residencias de las personas con daño cerebral adquirido a medida que se incrementa la severidad de su discapacidad y, por tanto, su grado de dependencia.

En el campo de las enfermedades de baja prevalencia o enfermedades raras también hay varios trabajos donde se muestra la relevancia de emplear la perspectiva social y, en concreto, de considerar los cuidados no profesionales. Así, un número monográfico de la revista *European Journal of Health Economics* (López-Bastida et al., 2016) analizó el impacto económico y la calidad de vida de pacientes de 10 diferentes enfermedades de baja prevalencia (fibrosis quística; síndrome de Prader-Willi; hemofilia; distrofia muscular de Duchenne; epidermoliosis bullosa; síndrome frágil X; esclerodermia; mucopolisaccharidosis; artritis juvenil idopática; e histiocitosis). Las principales conclusiones apuntan a la baja calidad de vida de las personas que padecen las enfermedades referidas y al elevado coste de las mismas, siendo la principal partida los costes de los cuidados informales. Por ejemplo, en un posterior estudio, López Bastida et al. (2017) en el caso de la atrofia muscular espinal, estiman un coste anual de 33.721 euros por paciente en España (año de referencia: 2014), de los cuales los costes sanitarios representaron un 32,3% del coste total, mientras que los costes directos no sanitarios, principalmente cuidado informal, alcanzaba el 67,7% restante.

Un último trabajo que mencionaremos dentro de este grupo es el de Álvarez-Sabín et al (2017), quienes estudian el coste del primer año de supervivientes de un primer episodio de ictus en España. Mediante un diseño prospectivo se siguió a 321

pacientes durante 12 meses desde el momento de ingreso o hasta su fallecimiento. El resultado más llamativo es que del coste total, estimado en 27.711 euros por paciente (año de referencia 2012), los costes sanitarios ascendieron a 8.491 euros (casi un 70% de los mismos fueron costes relativos a hospitalización), pérdidas laborales por valor de 276 euros y costes de cuidados no sanitarios por valor de 18.643 euros, de los cuales los cuidados informales representaban el 90%.

Utilizando una perspectiva más global (top-down), Leal et al. (2006) estiman el impacto económico de las enfermedades vasculares en el ámbito de la UE-25. El montante de la cifra estimada, tomando como año de referencia el 2003, es difícil de asimilar: 168.757 millones de euros. De esta cantidad, los autores estiman que un 62% corresponde a gastos sanitarios, un 21% a pérdidas laborales y un 17% a costes de cuidados informales. Desafortunadamente no fue posible estimar el coste de los cuidados formales. En el caso de España, la cifra estimada alcanzaba los 6.997 millones de euros para el año de referencia, de los cuales 4.016 corresponden a gastos sanitarios, 1.802 corresponden a pérdidas laborales y 1.179 millones a cuidados informales. Un estudio más actualizado de estos autores (Luengo-Fernandez et al., 2020), estima que el impacto económico del ictus en 32 países europeos alcanzó los 59.605 millones de euros (año de referencia 2017). De esta cifra, algo más del 50%, 26.592 millones correspondió al gasto sanitario, 4.748 millones a servicios sociales, 15.762 a cuidados informales y el resto a pérdidas laborales. Como puede comprobarse, en el caso de este tipo de estudios (top-down) parece que la intensidad de los costes sociales no se recoge en la misma medida que en los estudios que emplean muestras de pacientes (enfoque bottom up).

Oliva et al. (2009) emplean un enfoque similar para estimar el impacto económico de las enfermedades mentales. Los autores estiman unos costes de 7.019 millones de euros,

representando los costes sanitarios el 39,6% del coste total, las pérdidas laborales el 42,7% y los cuidados informales el 17,7% del coste total. Al igual que en el caso de Leal et al. (2006), no fue posible estimar el coste de los cuidados formales de atención social prestados en el domicilio de los pacientes o en centros especializados. Otro trabajo reciente estima el impacto económico de la demencia en un conjunto de países de la UE, entre los que se incluye España. El montante de la cifra estimada para el conjunto de EU-15 alcanza los 189.280 millones de euros, tomando como año de referencia 2007. De esta cantidad, el 70% correspondería al coste asociado a los cuidados informales, el 25% a los cuidados formales y el 5% a gastos sanitarios (Luengo-Fernández et al., 2011). En el caso particular de España, el coste asociado a la demencia se sitúa en 14.557 millones de euros, de los cuales, casi el 80% se corresponde con el coste asociado a los cuidados informales, 15% al coste de los cuidados formales y el 5% a gasto sanitario.

Otra línea de trabajos se ha centrado en estimar el coste del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD) en su conjunto. Jiménez y Vilaplana (2009) estiman el coste derivado de las prestaciones económicas y en especie concedidas por el SAAD desde 31 de julio de 2008 hasta 1 de enero de 2010 y comparan los costes totales estimados con los recursos financieros presupuestados por la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas. Los autores estiman en 6.336 millones de euros el coste de funcionamiento del SAAD en el periodo estudiado. En ese mismo periodo, los presupuestos inicialmente contemplados eran de 4.639 millones de euros. Por tanto, la principal conclusión que señalan los autores es la constatación de la insuficiencia en los recursos financieros planificados inicialmente para la puesta en marcha del SAAD en el periodo analizado, situación que se ha tratado de solventar, casi de manera periódica, con dotaciones de créditos adicionales. Estas cifras son actualizadas por Barriga y colegas (2011), quienes estiman que durante el año 2010 el coste del

SAAD ascendió a un mínimo de 5.549 millones de euros. Por su parte, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011), estima el gasto corriente total derivado de la atención a la dependencia (SAAD + prestaciones de análoga naturaleza) en 6.367 millones de euros en el año 2010. Asimismo, se ha apreciado cómo la financiación total del SAAD por usuario ha disminuido de manera importante desde el 2009 al año 2013. Así, el gasto anual total por persona dependiente ha pasado de 8.648 euros en el año 2009 a 6.879 euros en el año 2013 (Observatorio de la Dependencia, 2014). Dentro de este marco, las aportaciones públicas se han reducido mientras, por el contrario, el usuario ha duplicado su aportación al coste total desde 2009, incrementándose del 10% al 20% el nivel de copago. Más concretamente, el copago medio por usuario y año se había incrementado en cerca de 700 euros, esto es, un 68% más en 2013 que en 2009. Por otro lado, cabe señalar que el número de puestos de trabajo generados en los primeros años de implantación del sistema, entre 2008 y 2012 fueron entre los 150.000 y 200.000 empleos nuevos. Sin embargo, a partir de 2012 se apreció una pérdida de empleo, especialmente acusada en los servicios sociales sin alojamiento.

Por su parte, Sosvilla-Rivero y Moral Arceb (2011) estiman para el periodo 2007-2045 el número de personas dependientes por grado y nivel y el coste asociado a su atención en el SAAD. En el trabajo se estima que en el año 2045 habrá cerca de 1,6 millones de personas beneficiarias del SAAD (0,6 millones de varones y 1 millón de mujeres), ascendiendo el coste del SAAD a 41.926 millones de euros. Los autores concluyen proponiendo, dado el importante reto que supone y supondrá para la sociedad española la atención formal a las personas en situación de dependencia, abrir el debate sobre la manera más adecuada de financiar los servicios y prestaciones del SAAD con el fin de asegurar su sostenibilidad. Otro trabajo español de interés es el realizado por Casado y Tur (2008). Los autores

desarrollan un modelo de simulación con el objetivo de calibrar el impacto económico de distintas configuraciones del SAAD, durante el periodo 2008-2015, no sólo en términos del gasto total que puede requerirse en cada caso, sino también en lo tocante a la contribución relativa de los agentes encargados de su financiación. Los escenarios simulados, además de considerar estas dimensiones, tuvieron en cuenta otros elementos relevantes como la evolución demográfica y la prevalencia de los problemas de dependencia, los costes de los distintos servicios en cada Comunidad Autónoma, los niveles de renta de los beneficiarios, etc. Los distintos escenarios estiman para el año 2015 un coste que oscilaría entre un valor mínimo de 5.987 millones de euros y uno superior de 7.407 millones de euros, con diferencias entre los escenarios simulados en la contribución de Estado Central, Autonómico y aportaciones de los usuarios.

En el trabajo de del Pozo et al. (2020) los autores emplean el concepto de "copago sombra" como la diferencia relativa entre el valor superior de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales y la cantidad máxima que podría recibir una persona dependiente conforme a la normativa, en función de su nivel de dependencia, y la prestación económica que recibe efectivamente. Asimismo, los autores definen el concepto de "copago sombra extendido" como la diferencia relativa entre la prestación monetaria que las personas cuidadoras deberían recibir si todo el tiempo que prestan a los cuidados fueran valorados adecuadamente y la prestación que efectivamente reciben. Por lo tanto, en este segundo concepto se tiene en cuenta el coste de oportunidad del tiempo de la persona cuidadora. En el caso base, los copagos sombra soportados se estiman en un rango que oscila entre el 61-65%, en función del grado de dependencia de la persona. Si pasamos al concepto de copago sombra extendido, el rango pasa a ser del 93-95%. La conclusión alcanzada por los autores es que el cuidado informal recibe un apoyo muy insuficiente en España. De las cifras estimadas se deduce que más del 90% del tiempo

de cuidado informal prestado principalmente por las familias no es cubierto por las prestaciones económicas previstas por el Estado.

7.3. Evaluación de servicios y cuidados

Del Pozo et al (2011), analizan qué factores sociodemográficos y de salud influyen en el tipo de prestación asignada en el plan individualizado de atención (PIA) de la persona dependiente, a partir de una muestra representativa de la población baremada como dependiente a fecha de febrero de 2009 en la provincia de Cuenca. Los autores identifican que el 83,7% de la muestra tiene asignada una prestación económica y el 16,3% de servicios. Un 80% recibe cuidado informal además de la prestación de dependencia. Recibir cuidado informal incrementa enormemente la probabilidad de que la prestación asignada sea económica, frente a un servicio.

Por su parte, Hernández-Quevedo y Jiménez-Rubio (2011) utilizando datos de la encuesta de discapacidad EDAD-2008, analizan el nivel de inequidad horizontal en la percepción de necesidades no cubiertas de diversas prestaciones socioeconómicas, empleando métodos basados en el Índice de Concentración. Sus resultados identifican una distribución equitativa de la necesidad no cubierta para los individuos discapacitados, y que son los individuos con niveles socioeconómicos más bajos los que concentran en mayor grado la necesidad no cubierta. Asimismo, los patrones de inequidad horizontal percibida por el individuo varían en función del sexo y la edad, así como de la prestación específica y de las razones que motivan dicha necesidad no cubierta.

El anterior trabajo es matizado con el estudio realizado por García-Gómez et al. (2015), donde se analizan los determinantes de los servicios de cuidados de larga duración y

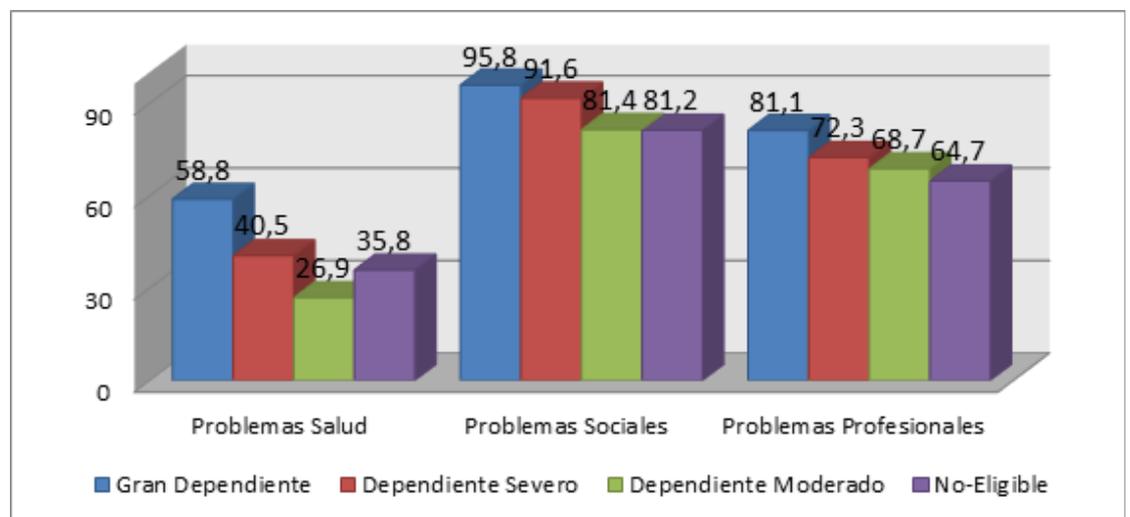
el número de investigaciones en el campo de los cuidados formales e informales en España está en aumento, pero aún queda un amplio campo de estudio por cubrir

las necesidades no satisfechas en España. Empleando también la EDAD-2008, las autoras confirman inequidad en el acceso a los servicios de cuidados de larga duración y una fuerte presencia de necesidades no satisfechas. Los cuidados profesionales se concentran fundamentalmente en las personas más favorecidas económicamente mientras que los cuidados informales intensivos se centran en aquellas más desfavorecidas. Asimismo, la presencia de necesidades insatisfechas de los servicios de cuidados es más fuerte en personas de renta baja.

En el área de cuidados informales, García Calvente et al (2011) analizan las diferencias en las características del cuidado que prestan mujeres y hombres a personas dependientes, y su asociación con la percepción del deterioro de la salud como consecuencia de cuidar, utilizando datos de la EDAD 2008. Sus resultados principales indican que casi las 3/4 partes de las personas cuidadoras son mujeres y que ellas perciben con mayor frecuencia que los varones un deterioro de su salud como consecuencia de cuidar (37% y 21%, respectivamente). Asimismo, las mujeres prestan un cuidado de mayor intensidad y asumen con mayor frecuencia tareas de ayuda para el aseo personal, comer y vestirse, asociadas a un mayor riesgo de percepción de deterioro de la salud, mientras los varones realizan más tareas de cuidado fuera del hogar (ir al médico, hacer compras y gestiones), que resultan protectoras para la percepción de deterioro de la salud. El estudio realizado por Peña & Oliva (2015) se centra en la carga que soportan las personas cuidadoras informales que prestan servicio a personas con la enfermedad de Alzheimer (EA). En este caso, se analiza la probabilidad de que las personas cuidadoras informales padezcan determinados problemas de salud, profesionales y sociales en función del grado de dependencia de la persona cuidada. Los autores estiman que el 46% de las personas cuidadoras padecía problemas de salud, un 75% admitió tener problemas laborales y más del 90% tenía problemas con sus relaciones sociales. No obstante, este porcentaje varió dependiendo del grado de

dependencia del enfermo (ver figura 4). Por tanto, se concluye que la carga soportada tiene una relación directa con el nivel de dependencia de la persona cuidada, ya que aquellos cuidadores que prestaban servicios a personas con EA clasificados como grandes dependientes tenían un 22% más de probabilidad de sufrir problemas de salud en comparación con las personas cuidadoras que prestaban cuidados a un enfermo no elegible (persona con discapacidad pero no llega al mínimo establecido por el baremo de valoración para ser considerado como persona dependiente). Del mismo modo, las cuidadoras a cargo de un enfermo con EA gran dependiente presentaban un 18% más de probabilidad de sufrir problemas en su entorno laboral (10% en el caso de sufrir problemas relacionadas con las relaciones sociales) (Peña & Oliva, 2015).

Figura 5. Problemas de los cuidados informales por grado de dependencia de la persona cuidada en el caso de la enfermedad de Alzheimer



Fuente: Peña & Oliva, 2015

Otro trabajo de interés es el de García-Gómez et al (2011), donde se estudia la relación entre cuidados personales formales e informales para la población dependiente en un conjunto de países europeos empleando datos del Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe. El principal hallazgo del trabajo es la

identificación de una cierta preferencia, condicionada a recibir cuidados, por la combinación de ambos tipos de cuidados, siendo muy relevantes las variables de salud y del régimen de convivencia a la hora de definir la combinación de cuidados formales e informales. Asimismo, las autoras identifican diferencias importantes en la probabilidad de utilización de ambos tipos de cuidados entre países europeos, asociadas a las características institucionales de los sistemas de cuidados de largo plazo, destacando la relevancia de los cuidados informales en España. En un trabajo anterior, García-Gómez (2008) estudiaba el efecto de prestar cuidados informales en la probabilidad de trabajar en personas en edad laboral. Empleando datos del Panel de Hogares de la Unión Europea para el periodo 1994-2001, la autora plantea un modelo dinámico de participación laboral donde se identificaba un efecto negativo y significativo en mujeres que residían en el mismo hogar de la persona cuidada y entre aquellas que prolongaban la prestación de cuidados durante más de un año. Sin embargo, en aquellas personas cuidadoras que finalizaban un episodio de cuidado informal de corta duración no se identificaba problemas para reincorporarse al mercado laboral.

Por otra parte, cabe mencionar que si bien en la literatura de cuidados familiares es mucho más habitual el análisis de la carga o consecuencias negativas del cuidado, existen algunos trabajos donde se señala que el hecho de prestar cuidados informales a un ser querido podría repercutir de manera positiva sobre la salud del cuidador, derivado de la satisfacción, disfrute y compañía que supone el hecho de cuidar de un familiar (Bauer & Souze, 2015). Así, en el estudio de García-Mochón et al (2019), las autoras encuestan a 610 personas cuidadoras de alta intensidad sobre problemas en los ámbitos laboral, sociofamiliar y de salud, pero también identifican que un buen número de personas cuidadoras refieren una alta satisfacción con el cuidado prestado y que la misma se asocia fuertemente con el apoyo social percibido.

8. Conclusiones

La aprobación de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, y la creación del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia, ha supuesto un cambio estructural en el modelo y organización de los cuidados de larga duración en nuestro país. Si bien el sistema presenta grandes virtudes, conviene también señalar sus debilidades. Las dos crisis recientes vividas en España (Gran Recesión y Covid-19) han puesto de manifiesto la fragilidad del mismo.

La evaluación de los servicios de ayuda a la dependencia no tiene una tradición tan asentada como la evaluación de intervenciones sanitarias. A ello ha contribuido sin duda tanto el distinto orden de magnitud de los presupuestos invertidos en sanidad y en servicios sociales, como a las dificultades inherentes de evaluar programas e intervenciones alejados del diseño experimental.

Como cualquier tipo de evaluación, el paso previo es el conocimiento del medio y del contexto en el cual se propicia dichas prestaciones y programas, así como la correcta identificación de los recursos (formales e informales) y los efectos (sobre los beneficiarios directos y sobre otras personas) implicados en una intervención frente a sus alternativas.

Idealmente, se debería propiciar una evaluación continua de las experiencias de provisión de servicios y de coordinación entre servicios sanitarios y sociales, en términos de recursos empleados y resultados finales en salud conseguidos, junto a otros resultados que inciden en diferentes dimensiones sociales (ocio, vida familiar, profesional, etc). La evaluación no debe ser interpretada como una opción más o menos útil, sino como un elemento cultural inequívocamente unido a los propios procesos de atención socio-sanitaria, como elemento de búsqueda de la excelencia en la calidad de los servicios prestados y como garante de la rendición de cuentas ante el ciudadano.

La evaluación debe ser un elemento cultural inequívocamente unido a los propios procesos de atención socio-sanitaria

Referencias bibliográficas

- *Álvarez A. Experiencias de atención integrada en el NHS Inglés. Case Study Paper 1/ 2014. Fundación NewHealth. Observatorio de Modelos Integrados en Salud.*
- *Alvarez-Sabín J, Quintana M, Masjuan J, Oliva-Moreno J, Mar J, Gonzalez-Rojas N, Becerra V, Torres C, Yebenes M; CONOCES Investigators Group. Economic impact of patients admitted to stroke units in Spain. Eur J Health Econ. 2017 May;18(4):449-458*
- *Barriga LA, Brezmes MJ, García GA, Ramírez JM. Desarrollo e implantación territorial de la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Informe de Evolución de la Ley cuatro años después. Observatorio para el desarrollo de la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia de la Asociación estatal de directoras y gerentes de servicios sociales. Mimeo, enero 2011.*
- *Bauer, J., Sousa-Poza, A. Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. Population Ageing 2015; 8: 113–145.*
- *Béland F, Bergman H, Lebel P, Dallaire L, Fletcher J, Contandriopoulos AP, et al. Integrated services for frail elders (SIPA): a trial of a model for Canada. Can J Aging 2006; 25: 5-42.*
- *Beland F, Hollander MJ. Integrated Models of Care Delivery for the Frail Elderly: International Perspectives. Gaceta Sanitaria. 2011; Volumen 25, Suplemento 2: 138-146.*
- *Boletín Oficial del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE número 299 de 15/12/2006)*
- *Casado D, Tur Prats A. La financiación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia: proyecciones de gasto 2007-2015. IMSERSO; 2008.*
- *Comisión Europea. Consejo de Europa: Recomendación nº 98 (9); 1998.*

- *Comisión para el Análisis de la Situación del Sistema de Dependencia. Informe de la comisión para el análisis de la situación actual del sistema de la dependencia, de su sostenibilidad y de los actuales mecanismos de financiación, para evaluar su adecuación a las necesidades asociadas a la dependencia. IMSERSO. Madrid, 2017*
- *Consejo Económico y Social España. La aplicación de la ley de dependencia en España. Disponible en: http://www.ces.es/documents/10180/106107/preminves_Ley_Dependencia.pdf*
- *Costa-Font J, Jimenez-Martin S, Vilaplana C. Does long-term care subsidization reduce hospital admissions and utilization? J Health Econ. 2018 Mar;58:43-66.*
- *Díaz E, Ladra S, Zozaya N. 2009 La creación del Sistema Nacional de Dependencia: origen, desarrollo e implicaciones económicas y sociales. Fundación Alternativas. Documento de trabajo 143/2009*
- *Fresno García JM, Henar Lomeña L, Ruiz Villafranca R, et al. Auditoría de los centros residenciales de Navarra ante la crisis de la COVID-19. 2020.*
- *García-Calvente MM, Lozano MR, Marcos Marcos J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. Gaceta Sanitaria. 2011; Volumen 25, Suplemento 2: 100-107.*
- *García Gómez P. Health, informal care and labour market outcomes in Europe. Tesis Doctoral. Universitat Pompeu Fabra, 2008.*
- *García-Gómez P, Vilaplana C, Jiménez S. Trade-off entre cuidados formales e informales en Europa. Gaceta Sanitaria. 2011; Volumen 25, Suplemento 2: 115-124.*
- *García-Gómez, P, Hernandez-Quevedo, C., Jiménez-Rubio, D., Oliva-Moreno, J. Inequity in long-term care use and unmet need: Two sides of the same coin. Journal of Health Economics. 2015. 39: 147-158*
- *García-Mochón L, Peña-Longobardo LM, Del Río-Lozano M, Oliva-Moreno J, Larrañaga-Padilla I, García-Calvente MDM.*

- Determinants of Burden and Satisfaction in Informal Caregivers: Two Sides of the Same Coin? The CUIDAR-SE Study. Int J Environ Res Public Health. 2019 Nov 9;16(22):4378*
- *Hernández C, Jiménez Rubio D. Inequidad en la utilización de servicios sociosanitarios. Gaceta Sanitaria. 2011; Volumen 25, Suplemento 2: 85-92*
 - *IMSERSO. Portal de la Dependencia. Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia. SAAD. Disponible en:*
 - *https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/info_d/estadisticas/est_inf/datos_estadisticos_saad/index.htm*
 - *Jiménez-Martín S, Vilaplana Prieto C. La financiación del sistema de autonomía y atención a la dependencia, Premios Cajamadrid de Investigación Social 2009, mimeo, Madrid, mayo 2009.*
 - *Jiménez-Martín S, Oliva J, Vilaplana C (coord.). Sanidad y dependencia; matrimonio o divorcio. (Atención sanitaria y servicios sociales: ¿una cuestión de integración o sólo de coordinación?). Círculo de la Sanidad. Madrid, 2011.*
 - *Junta de Castilla y León. El impacto del COVID19 en las residencias de personas mayores de Castilla y León y medidas adoptadas. 29 de septiembre de 2020*
 - *Korpela, J., Elfvengren, K., Kaarna, T., Tepponen, M., & Tuominen, M. (2012). Collaboration process for integrated social and health care strategy implementation. International Journal of Integrated Care, 12.*
 - *Leal J, Luengo-Fernandez R, Gray A, Petersen S, Rayner M. 2006 Economic burden of cardiovascular diseases in the enlarged European Union. Eur Heart J. Jul;27(13):1610-9.*
 - *Leitner S. Varieties of familialism: the caring function of the family in comparative perspective. Eur Soc. 2003;5(4):353-375.*
 - *Leitner S. Varieties of familialism: developing care policies in conservative welfare states. In: Sandermann P, ed. The End*

of Welfare as We Know it? Continuity and Change in Western Welfare State Settings and Practices. Opladen, Berlin, Toronto: Verlag Barbara Budrich; 2014

- *López-Bastida J, Perestelo L , Serrano P, Oliva-Moreno J. 2006 "Socioeconomic costs and quality of life of people with Alzheimer disease in Canary Island". Neurology; 67: 2186-2191.*
- *López-Bastida J, Oliva-Moreno J, Linertová R, Serrano-Aguilar P. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with rare diseases in Europe. Eur J Health Econ. 2016; 17 (Suppl 1): 1-5.*
- *López-Bastida, J., Peña-Longobardo, L. M., Aranda-Reneo, I., Tizzano, E., Sefton, M., & Oliva-Moreno, J. (2017). Social/economic costs and health-related quality of life in patients with spinal muscular atrophy (SMA) in Spain. Orphanet Journal of Rare Diseases, 12(1), 1-7.*
- *Luengo-Fernández, R., Leal, J & Gray, A.M. Cost of dementia in the Pre-enlargement Countries of the European Union. Journal of Alzheimer`s disease, 2011. 27: 187-196*
- *Luengo-Fernandez, R., Violato, M., Candio, P., & Leal, J. (2020). Economic burden of stroke across Europe: A population-based cost analysis. European stroke journal, 5(1), 17-25.*
- *Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larrañaga I, Elosegui E, Oliva-Moreno J. "The impact of acquired brain damage in terms of epidemiology, economics and loss in quality of life". BMC Neurology 2011, 11:46.*
- *Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Informe del Gobierno para la evaluación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. 4 de noviembre 2011*
- *Nolte E, Pitchforth E. What is the evidence on the economic impacts of integrated care? WHO Regional Office for Europe and European Observatory on Health Systems and Policies.*

Policy Summary 11, 2014.

- *Observatorio del sector de atención a la dependencia en España. Informe Junio 2014. Disponible en: <http://federacionfed.org/documentacion/observatorio-del-sector-de-atencion-a-la-dependencia-en-espana-informe-junio-2014/>*
- *OECD. Health at Glance. Varios años. Accesible en: <https://www.oecd.org/health/health-at-a-glance/>*
- *Oliva J, López Bastida J, Montejo AL, Osuna R, Duque B. "The socioeconomic costs of mental illness in Spain". *European Journal of Health Economics* 2009; 10: 361–369.*
- *Oliva J, Tur A. Salud y atención a la dependencia. Una perspectiva económica en los albores del SAAD. *Humanitas*, nº 40, junio 2009: 10-30.*
- *Oliva J. Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia: Análisis y líneas de avance en tres dimensiones. *Actas de la dependencia*, 2014; 12: 23-45*

*Oliva, J. Peña, LM. Vilaplana, C. An estimation of the value of informal care provided to dependent people in Spain. *Applied Health Economics and Health Policy*.2015 Apr;13(2):223-31*

*Oliva J, Peña-Longobardo LM. Impacto de la COVID 19 en la atención sociosanitaria: el caso de las residencias. *Gaceta Sanitaria*. 2022. Aceptado para su publicación.*

- *Palacios Ramos E, Abellán García A; Esparza Catalán C. Diferentes estimaciones de la discapacidad y la dependencia en España". Madrid, Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 56. [Fecha de publicación: 23/09/2008, versión 11]*
- *Peña, L.M. and Oliva, J. "Caregiver burden in Alzheimer`s patients in Spain". *Journal of Alzheimer`s disease*. 40 (2015) 1–10.*
- *Peña-Longobardo L, Oliva-Moreno J, García-Armesto S, Hernández-Quevedo C. The Spanish long-term care system in transition: ten years since the 2006 Dependency Act. *Health Policy*. 2016; 120 (10): 1177-1182.*

- Peña-Longobardo LM, Oliva-Moreno J. *The Economic Value of Non-professional Care: A Europe-Wide Analysis*. *Int J Health Policy Manag*. 2021 Oct 30. doi: 10.34172/ijhpm.2021.149
- del Pozo Rubio R, Escribano Sotos F, Moya Martínez P. *El papel del apoyo informal en las prestaciones del plan individualizado de atención: una elección condicionada para las personas dependientes*. *Gaceta Sanitaria*. 2011; Volumen 25, Suplemento 2: 93–99
- Del Pozo-Rubio R, Moya-Martínez P, Ortega-Ortega M, Oliva-Moreno J. *Shadow and extended shadow cost sharing associated to informal long-term care: the case of Spain*. *Health Econ Rev*. 2020 May 19;10(1):12.
- Reed.S, Oung.C, Davies.J ,Dayan.M ,Scobie.S (2021). *Integrating health and social care. A comparison of policy and progress across the four countries of the UK*.
- Rodríguez Cabrero G, Monserrat Codorniú, J. *Modelos de atención sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia*. IMSERSO 2002.
- Saraceno C. *Varieties of familialism: comparing four southern European and East Asian welfare regimes*. *J Eur Soc Policy*. 2016;26(4):314-326.
- Sosvilla S, Moral Arceb I. *Evolución del impacto presupuestario y sostenibilidad del SAAD*. *Gaceta Sanitaria*. 2011; Volumen 25, Suplemento 2: 66–77
- Triantafillou J, Naiditch M, Repkova K, et al. *Informal care in the long-term care system: European Overview Paper*. *Interlinks*. 2010;223037:1-67.
- Vera M. *Evaluar intervenciones sanitarias sin experimentos* *Gac Sanit* 2003; 17 (3): 238-248
- Vera M, 2011. *Un paseo por las técnicas de evaluación de impacto*. *Revista electrónica sobre Evaluación de Políticas Públicas*. IVALUA.
- Verbakel E. *How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms*. *Scand J Public Health*. 2018 Jun;46(4):436-447.
- World Health Organization (WHO). *Case study: Flanders' Primary Care Reform towards people-centred, integrated care*, 2020.

- *Zunzunegui Pastor MV, Lázaro y de Mercado P. Integración y fronteras entre la atención sanitaria y social. Informe SES-PAS 2008. Gac Sanit 2008; 22(Supl 1): 156-62.*