



ETXEAN BIZI

INFORME DE RESULTADOS

EMAITZEN TXOSTENA

2020ko Otsaila

Febrero 2020

Hacia un modelo de Atención domiciliaria Centrada en las Personas

“... lo que veo es un salto cualitativo enorme y veo a una persona, veo a un interlocutor, que me escucha, que me entiende, que se preocupa por comprender la situación y además por intentar colaborar, a reconducir, a solucionar”.

(familiar)

“Antes no sabías a donde ir, ahora lo sabes porque vienen y porque me ofrecen, un trato mucho más cercano, humano, donde prima el servicio y no tanto los recursos, prima la atención a las necesidades. Antes era al revés...”.

(familiar)

“(...)para mí es volver a lo que es realmente el trabajo social, a tener tiempo de ir a las casas a estar con las personas, porque eso, yo por lo menos en los diez años que llevo trabajando, lo he hecho poco, ir a ver a la gente en su espacio natural (...)”

(gestora de caso)

Equipo Técnico

Mayte Sancho: Dirección científica y técnica

Alvaro García: Metodología y evaluación cuantitativa

Maidier Azurmendi: Acompañamiento técnico del proceso de intervención y evaluación

Nerea Etxaniz: Acompañamiento técnico del proceso de intervención y evaluación

Daniel Prieto: Evaluación cualitativa

Raquel Lázaro: Facilitación de procesos grupales

Viki Zunzunegui: Apoyo metodológico

Con el apoyo en diferentes momentos del proyecto de:

Sandra Pinzón: Directora científica Matia Instituto

Ignacio Pérez de Mendiguren: Responsable Dpto. de valoración

Raquel Ruiz: Terapeuta ocupacional

Iván Antón: Médico geriatra

Kevin Ohara: Médico geriatra

Aiora Gómez: Evaluación e intervención

Jaione Sagarna: Apoyo en la evaluación

Nerea Almazán: Apoyo en la evaluación

Maria Díaz de Garaio: Apoyo en la evaluación

Iraide Robles: Apoyo en la evaluación

INDICE

INTRODUCCIÓN	9
1. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO	10
2. ANÁLISIS DEMOGRÁFICO	15
2.1. Euskadi	15
2.2. Diferencias territoriales.....	16
2.3. Municipios Etxean Bizi.....	20
2.3.1. MUNICIPIO DE ELGOIBAR.....	20
2.3.2. MUNICIPIO DE ERRETERÍA	23
2.3.3. MUNICIPIO DE PASAIA	25
2.3.4. COMPARATIVA DE INDICADORES EN LAS TRES LOCALIDADES	29
3. METODOLOGÍA DE LA INTERVENCIÓN.....	31
3.1. Hipótesis.....	31
3.2. Diseño de estudio.....	32
3.3. Variables.....	33
3.4. Instrumentos	35
3.4.1. EVALUACIÓN PRE - POST.....	35
3.4.2. VALORACIONES INTERMEDIAS.....	36
3.5. Coordinación técnica.....	36
3.5.1. EQUIPO MOTOR	36
3.5.2. COORDINACIÓN CON REPRESENTANTES DE AYUNTAMIENTOS	37
3.5.3. COORDINACIÓN TÉCNICA DE LAS GESTORAS DE CASO	37
3.5.3.1. Los Planes de Atención y Vida	38
3.5.3.2. Sesiones con cuidadoras familiares y profesionales	39
3.5.3.3. Tablas de costes	39
3.5.4. ACOMPAÑAMIENTO EN LA FACILITACIÓN DE LOS PROCESOS GRUPALES NECESARIOS EN EL EQUIPO DE TRABAJO	40
4. PLANES DE ATENCIÓN Y VIDA	42
4.1. Ámbito sociosanitario	42
4.2. Integración de servicios para las personas y personas cuidadoras del entorno familiar	44

4.3.	Generación de nuevos servicios para las personas y personas involucradas en el cuidado.....	46
4.4.	Ámbito comunitario/entorno.....	48
5.	RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN CUANTITATIVA.....	54
5.1.	Descripción de la muestra.....	54
5.2.	Dinámica de la cohorte en los diferentes momentos.....	66
5.3.	Mortandad estadística	67
5.4.	Análisis de la muestra en conjunto	70
5.4.1.	SITUACIÓN AL FINAL DEL ESTUDIO	70
5.4.2.	RESULTADOS EN LAS PERSONAS MAYORES.....	71
5.4.2.1.	Análisis de ingresos hospitalarios (VOBJPM.1).....	71
5.4.2.2.	Ingresos en el hospital de agudos (VOBJPM.2).....	73
5.4.2.3.	Visitas a medicina de atención primaria (VOBJPM.3).....	75
5.4.2.4.	Caídas (VOBJPM.4).....	76
5.4.2.5.	Número de fármacos (VOBJPM.5).....	77
5.4.2.6.	Salud percibida (VSUBJPM.1).....	78
5.4.2.7.	Calidad de vida (VSUBJPM.2).....	80
5.4.2.8.	Depresión (VSUBJPM.3).....	82
5.4.2.9.	Soledad (VSUBJPM.4).....	83
5.4.3.	RESULTADOS EN LAS PERSONAS CUIDADORAS	84
5.4.3.1.	Tiempo de cuidado (VOBJPC.1).....	84
5.4.3.2.	Sobrecarga de la persona cuidadora (VSUBJPC.1).....	85
5.4.3.3.	Salud percibida (VSUBJPC.2).....	87
5.4.3.4.	Calidad de vida (VSUBJPC.3).....	88
5.4.3.5.	Uso de servicios y satisfacción (VSUBJPC.4).....	90
5.4.3.6.	Satisfacción con los servicios sociales (VSUBJPC.5).....	90
5.4.4.	RESUMEN	91
6.	APORTACIONES DE LA EVALUACIÓN CUANTITATIVA.....	94
7.	APORTACIONES DE LA EVALUACIÓN CUALITATIVA	98
7.1.	Gestoras de los casos	99
7.2.	Grupos de familias.....	101
8.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	106

INTRODUCCIÓN

Etxean Bizi es un proyecto de investigación – acción participativa, desarrollado en tres localidades guipuzcoanas, durante el período 2017 – 2019. Ha sido liderado por la Diputación de Gipuzkoa y en él han colaborado los Ayuntamientos de Elgoibar, Errenteria y Pasaia, la Universidad de Deusto, Delegación Territorial de Salud de Gipuzkoa y Matia Instituto en el acompañamiento técnico y metodológico.

Durante el desarrollo del proyecto se han ido presentando anualmente informes y memorias de seguimiento, por lo que y con el objetivo de presentar exclusivamente información nueva y concluyente, se obvian algunos aspectos ya incorporados en memorias anteriores.

Este documento incluye una descripción del proyecto desarrollado, el diagnóstico de situación, la metodología utilizada, los resultados de la evaluación cuantitativa y cualitativa, así como las conclusiones que de ella se derivan. Debido a las características del estudio y el impacto de la intervención, la evaluación cualitativa adquiere una importancia especialmente relevante, es por ello que el informe de resultados de esta evaluación se incluye como documento adjunto.

1. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

Afrontar la nueva realidad social en relación al envejecimiento y sus necesidades de atención, exige una toma de decisiones suficientemente fundamentada por el estudio, la reflexión, el análisis y las buenas prácticas. Todo ello debería desembocar en una ***reformulación del modelo de apoyos y atenciones a las personas en situación de fragilidad y/o dependencia que desean seguir viviendo en su entorno.***

El proyecto Etxean Bizi, inspirado en los resultados de la Experiencia Etxean Ondo, promovida por el Gobierno Vasco y el Instituto Matia, pretende avanzar en esta revisión del modelo guipuzcoano de atención a través del desarrollo de una propuesta de atención integral en el domicilio que sea capaz de incorporar y coordinar los distintos papeles que cumplen los agentes implicados en esta atención: familias, servicios sociales en general y SAD en particular, atención primaria y especializada de salud, sector de empleo de hogar y cuidados, asistentes personales, voluntariado, servicios de proximidad e iniciativas de participación comunitaria, con especial atención al movimiento Lagunkoia que actualmente integra a 65 municipios en Gipuzkoa.

Se trataría por tanto de avanzar en la concreción de un modelo sostenible de atención sociosanitaria integrada y centrada en las personas que viven en sus domicilios, desde la coordinación de aquellos servicios y apoyos necesarios para obtener la mejor calidad de vida de estas personas y su entorno familiar, garantizando:

- El cumplimiento de sus deseos y preferencias de vivir en su domicilio en condiciones de dignidad el mayor tiempo posible.
- La promoción de la autonomía y la calidad de vida en la vejez, en el marco del desarrollo de un modelo de atención integral y centrada en las personas en el que se garantice flexibilidad y adaptación ágil de respuestas a necesidades.
- La integración de esfuerzos a través de la figura de la gestora del caso, para que estas personas permanezcan incorporadas a la vida social y comunitaria, como fuente de realización y bienestar para ellas y su entorno cercano.

El proyecto Etxean Bizi, ha establecido como **hipótesis central** que la **coordinación de programas y servicios desde un modelo de provisión cercana, puede satisfacer de manera adecuada las necesidades y preferencias de personas en situación de dependencia en el ámbito domiciliario.**

Asimismo se espera que este modelo sea coste efectivo, genere empleo y mejore la calidad de vida de las personas que necesitan ayuda, sus familias y los territorios que habitan, promoviendo un movimiento de amigabilidad entre la ciudadanía y su población en situación de dependencia. En definitiva, **la clave del proyecto está en la coordinación y optimización de recursos desde un marco conceptual centrado en las personas.**

Teniendo en cuenta este punto de partida, planteamos un conjunto de reflexiones y conclusiones con el deseo de someterlos a debate para identificar el camino a seguir y su potencial generalización en un futuro próximo, teniendo siempre en cuenta las lecciones aprendidas y las múltiples cuestiones pendientes que se extraen de esta experiencia.

Etxean Bizi identifica con claridad la bondad de desarrollar un modelo de atención y apoyo en los domicilios de personas en situación de dependencia. Sus bases conceptuales residen:

- En la aplicación de los postulados del modelo de **Atención Centrada en Las Personas.**
- En la **coordinación** de la actividad de diversos agentes de **procedencia social, sanitaria y comunitaria integrada** a través del perfil profesional de **gestora del caso.** En estas experiencias este perfil profesional procede de los servicios sociales a través de la figura de las trabajadoras sociales del municipio.
- Consideramos del máximo interés la realización de otras experiencias de **gestión del caso** en el ámbito sanitario, lideradas a través de la figura profesional de enfermera en sus diferentes acepciones: enfermera gestora del caso, referencial, comunitaria...
- Es necesario destacar que si bien en el ámbito sanitario existe una amplia experiencia y evidencia científica en ámbitos internacionales, esto no sucede en el mundo de los servicios sociales. Situación que señalamos porque esta es una de las escasísimas investigaciones que se desarrolla en este sector, por lo que el respaldo de la evidencia científica y del conocimiento es escaso y confiere un interés especial, ante la necesidad de validar metodología, herramientas y fórmulas de intervención adecuadas a las hipótesis propuestas.

Asimismo, este proyecto se diseña en el marco de un planteamiento ecosistémico en el que Gipuzkoa, a través de sus administraciones públicas y especialmente Adinberri, está construyendo el modelo de futuro para dar respuestas holísticas, coordinadas e integradas a las necesidades y preferencias de las personas en situación de dependencia.

Señalamos por último, que este proyecto parte del marco normativo vigente, que en un futuro debería ser sometido a debate entre los diferentes responsables de la distribución competencial y territorial de Gipuzkoa y Euskadi, en áreas de una mejor adaptación a planteamientos personalizados y eficaces en la atención a la ciudadanía cuando necesita ayuda. Esta evaluación de la distribución competencial ha sido realizada ya en varios países europeos ante nuevas necesidades y características de la población que impone su revisión.

El modelo, por otra parte, se ajusta y está en total coherencia con el que se describe en la Ley 12/2008 de Servicios Sociales del País Vasco, lo mismo que, en la parte que corresponde, con la Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi y el Documento marco para las directrices de la atención sociosanitaria.

Los ámbitos de actuación de Etxean Bizi son cuatro: 1) el apoyo a las personas cuidadoras tanto familiares como profesionales; 2) la coordinación sociosanitaria; 3) la intervención en los servicios y recursos de apoyo para el mantenimiento en el domicilio; y, 4) el entorno de la persona, entendiendo como tal, tanto la situación de la vivienda en cuanto a accesibilidad, seguridad, y confortabilidad, como la intervención desde el entorno vecinal y comunitario (Imagen 1).

Imagen 1. Ámbitos de actuación de Etxean Bizi



Etxean Bizi se plantea los siguientes objetivos:

- **Identificar un modelo sostenible de atención sociosanitaria integrada y centrada en las personas** en situación de dependencia que viven en sus domicilios, desde la coordinación de aquellos servicios y apoyos necesarios para obtener la mejor calidad de vida de estas personas y su entorno familiar.

La consecución de este objetivo exige un avance significativo en aspectos esenciales tales como:

- El **cumplimiento de los deseos y preferencias** de las personas que necesitan ayuda en lo que respecta a su modo de vida en su domicilio en condiciones de dignidad el mayor tiempo posible.
- La **promoción de la autonomía** y la calidad de vida en la vejez, en el marco del desarrollo de un modelo de atención integral y centrada en las personas en el que se garantice **flexibilidad y adaptación ágil de respuestas a necesidades**.
- La integración de esfuerzos para que estas personas permanezcan **incorporadas a la vida social y comunitaria**, como fuente de realización y bienestar para ellas y su entorno cercano.
- **Avanzar en la identificación de metodologías innovadoras** tanto en la generación de conocimiento como en la intervención, con especial atención a la identificación de **competencias y habilidades de la figura profesional de Gestora del caso**.

Resumen del proceso:

Etxean Bizi se ha desarrollado en los municipios de Elgoibar, Errenteria y Pasaia. Es fundamentalmente un proyecto de intervención acompañado de un estudio de investigación. De manera esquemática describimos a continuación las fases en las que se ha desarrollado.

Se inicia con una fase de valoración inicial a todas las personas participantes, (personas mayores y personas cuidadoras familiares). Se valora además la situación de la vivienda en términos de accesibilidad. Esta valoración se hace de manera progresiva en Elgoibar, Errenteria y Pasaia y tuvo una duración de 5 meses.

Posteriormente se inicia la elaboración de los Planes de Atención y Vida personalizados con las personas el grupo experimental y durante 10 meses se realiza la intervención con los apoyos establecidos en dichos planes, que se han ido ajustando en base a las necesidades que han ido surgiendo. Paralelamente se desarrollan acciones dirigidas a la comunidad.

Durante este período se van realizando valoraciones intermedias de manera telefónica, haciendo un seguimiento de las variables más significativas y servicios de apoyo que se van incorporando.

Finalizando el período de intervención, se realiza la valoración final, con el mismo protocolo que la inicial a todas las personas que se mantienen en el estudio. En la fase final se realiza también una evaluación cualitativa con tres grupos focales compuestos por los diferentes protagonistas del proyecto: personas mayores, personas cuidadoras (familiares) y gestoras de caso.

2. ANÁLISIS DEMOGRÁFICO

2.1. Euskadi

En la actualidad hay contabilizadas en la C. A. de Euskadi 2.207.776 personas (INE 2019), de las cuales, 1.073.074 son hombres y 1.134.702 mujeres. 492.238 han superado los 65 años de edad. Esta población es el 22,29% del total (Tabla 1).

Tabla 1. Población por edad y sexo. Euskadi 2018-2019.

2018	Ambos sexos		Hombres		Mujeres	
	Total	Porcentaje	Total	Porcentaje	Total	Porcentaje
Total	2.198.657	100	1.068.554	100	1.130.103	100
65 y más años	484.088	22,02	205.626	19,24	278.462	26,64
2019	Ambos sexos		Hombres		Mujeres	
	Total	Porcentaje	Total	Porcentaje	Total	Porcentaje
Total	2.207.776	100	1.073.074	100	1.134.702	100
65 y más años	492.238	22,29	209.718	19,54	282.563	24,90

Fuente: INE. Estadística del padrón continuo, 2016, 2018,2019

En las proyecciones de población para 2031 se estima que el porcentaje de personas de 65 y más años rondará el 30% de la población total. Para entonces serán unas 608.193 personas (Tabla 2).

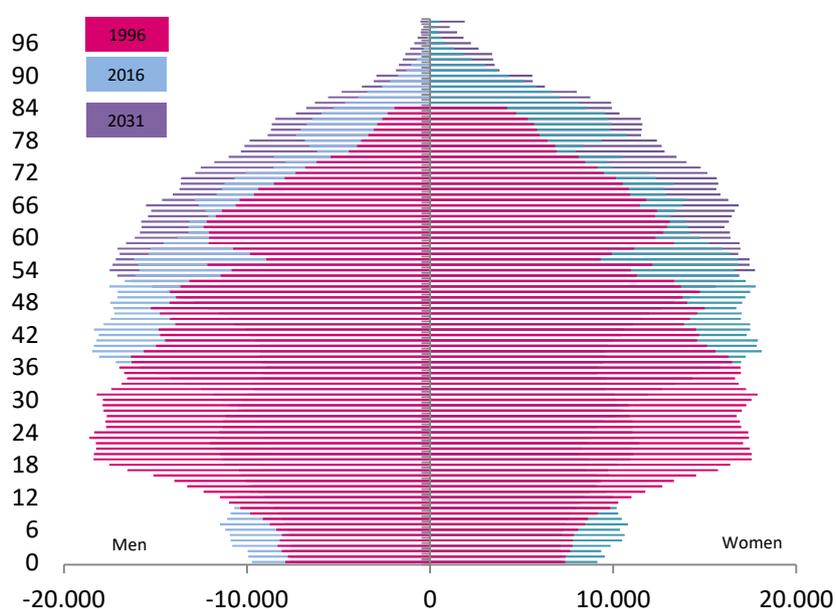
Tabla 2. Proyecciones de la población por edad y sexo. Euskadi, 2031

2031	Ambos sexos		Hombres		Mujeres	
	Total	Porcentaje	Total	Porcentaje	Total	Porcentaje
Total	2.083.176	100	1.004.151	100	1.079.025	100
16-34 años	404.730	19,43	205.452	20,46	199.278	18,47
35-59 años	651.449	31,27	321.949	32,06	329.500	30,54
65 y más años	608.193	29,20	264.307	26,32	343.886	31,87

Fuente: INE. Proyecciones de población 2016-2031

Las pirámides de población evidencian en una imagen el futuro demográfico de la Comunidad Autónoma de Euskadi. Las cohortes que contienen más población se elevan en la pirámide y en 2031 se posicionan por encima de los 55 años, mostrando que en esas franjas de edades se concentra un elevado número de personas de ambos sexos. Por el contrario, se visualiza un descenso importante de personas entre los 25 a los 45 años. Otra generación que se eleva considerablemente es la de las personas centenarias. Para el 2031 está previsto que se contabilicen en la Comunidad Autónoma de Euskadi más de 2.400 personas de 100 y más años, con predominancia del género femenino (Imagen 2).

Imagen 2. Pirámide de población. Euskadi. 1996, 2016 y 2031



Fuente: Elaboración propia a partir de datos INE.

2.2. Diferencias territoriales

Esta realidad demográfica es diferente en cada territorio, comarca o municipio. Según los datos territoriales hay zonas más envejecidas. Bizkaia es el territorio con mayor proporción de personas que han superado los 65 años (22,73%), seguido de Gipuzkoa (22,17%) y por último Álava (20,74%). Las diferencias porcentuales entre los territorios no son muy elevadas, superando levemente el 2% (Tabla 3).

La tendencia futura es que Bizkaia siga siendo el Territorio Histórico con mayor porcentaje de población mayor en 2029 (29.7%), seguido muy de cerca de Gipuzkoa (28.7%) y de Álava

(27.3%). Para el año 2029 en Gipuzkoa se estima que habrá contabilizadas 192.575 personas mayores y 66.868 octogenarias. El peso de la población de más edad, la que ha superado los ochenta años, será del 10% sobre el total (Tabla 4).

Tabla 3. Euskadi por ámbitos territoriales, edad y sexo, 2018.

2019	Total	Personas de 65 y más años	Porcentaje de mayores sobre el total
C.A. de Euskadi			
Total	2.188.017	486.738	22,25
Araba/Álava			
Total	327.967	68.014	20,74
Bizkaia			
Total	1.142.853	259.747	22,73
Gipuzkoa			
Total	717.197	158.977	22,17

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de Eustat: Estadística Municipal de Habitantes (EMH) a fecha 1 de enero de año de referencia.

Tabla 4. Proyecciones de población según territorio histórico, 2015-2029

	2015	2020	2025	2029
ÁLAVA				
Población Total	319.648	319.897	319.093	317.785
Total 65 y más	63.307	70.560	79.048	86.603
% 65 y más	19,8	22,1	24,8	27,3
Total 80 y más	19.517	21.760	25.139	29.332
% 80 y más	6,1	6,8	7,9	9,2
BIZKAIA				
Población Total	1.135.314	1.113.040	1.088.823	1.068.756
Total 65 y más	248.914	267.666	294.015	317.148
% 65 y más	21,9	24,0	27,0	29,7
Total 80 y más	83.541	88.968	96.484	107.604
% 80 y más	7,4	8,0	8,9	10,1
GIPUZKOA				
Población Total	704.670	693.459	680.797	670.434
Total 65 y más	150.480	163.584	179.124	192.575
% 65 y más	21,4	23,6	26,3	28,7

Total 80 y más	47.980	51.946	57.958	66.868
% 80 y más	6,8	7,5	8,5	10,0

Fuente: INE: INEBASE: Proyecciones de Población, 2013. Elaboración propia

Al analizar los datos según comarca se observa que la más envejecida, sin embargo, pertenece al territorio Alavés (Montaña Alavesa, 27,4 %) y tiene algo más de 11 puntos porcentuales de diferencia con la más joven (Plentzia-Mungia, 16%) situada en Bizkaia. Las comarcas con mayor índice de envejecimiento son: Montaña Alavesa (27,4%), Markina-Ondarroa (22,9%) y Bajo Deba (22,7%). Bajo Deba es la comarca más envejecida en el territorio gipuzkoano en la que se encuentran los municipios de Eibar, **Elgoibar**, Deba, Mutriku, Placencia de Armas y Mendaro. Por su parte, las más jóvenes, con menor porcentaje de población mayor, son: Plentzia-Mungia (16%), Estribaciones del Gorbea (16,7%) y Urola Costa (18,7%) (Imagen 3).

Imagen 3. Porcentaje de población mayor según comarca. Euskadi, 2016 - 2019



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de Eustat: Estadística Municipal de Habitantes (EMH) a fecha 1 de enero de año de referencia.

Del total de 251 municipios que pertenecen a la Comunidad Autónoma de Euskadi, 127 superan el 20.0% de población mayor. Es decir, 1 de cada 2 municipios vascos poseen una población de personas mayores que supera el 20%. Por otro lado, 24 municipios del total superan la cifra del 25%, donde 1 de cada 4 personas son personas que han superado los 64 años.

Los municipios con mayor índice de envejecimiento son Portugalete y Basauri , con un 26,19% y un 26,15% respectivamente de población mayor y situados en el territorio bizkaíno. En el ranking de municipios con mayor población mayor se sitúan en el 16 y 17º puesto. La primera capital con mayor cifra es Bilbao (23,61%, puesto 41º), le sigue Donostia-San Sebastián (22,89%, puesto 56º). Vitoria tiene un 19,91% de población mayor y se sitúa en el puesto 131. En el lado opuesto, municipios con menores porcentajes de población mayor, se encuentran: Irura (9,89%), Alegría-Dulantzi (10,14%) y Larraul (10,16%), todos municipios con población total menor a 5.000 habitantes y situados en Gipuzkoa y Álava. Entre los municipios con poblaciones superiores a 10.000 habitantes con menores índices de envejecimiento aparecen Sopelana (13,52%) y Etxebarri (13,50%), ambos del territorio de Bizkaia.

En la actualidad, de los 88 municipios de Gipuzkoa, 38 cuentan con más del 20% de su población mayor de 65 años. En esta lista hay pueblos pequeños, pero también están los núcleos más importantes como Donostia (22,89%), Irun (20,67%), Eibar (24,53%) o Errenteria (22,74%). De todas las localidades con mayor peso de población mayor, lidera el ranking Olaberria. En este municipio del Goierri, uno de cada tres vecinos tiene más de 65 años.

2.3. Municipios Etxean Bizi

Las tres localidades donde se ha puesto en marcha Etxean Bizi, pertenecen a las comarcas de Donostialdea y Debabarrena, ambas con mayor proporción de personas mayores y tasas más altas de dependencia, junto con la comarca de Debagoiena (Tabla 5).

Tabla 5. Índice de envejecimiento y dependencia. Comarcas Etxean Bizi

	Donostialdea	Debagoiena	Debabarrena	Bidasoa	Goierri	Tolosaldea	Urola Kosta
Índice de envejecimiento (% 65 y más sobre 0 a 15)	159,9	151,7	148,1	145	127,7	119,1	112,2
Proporción de personas de 65 y más años (%)	22,9	23,4	23,3	21,9	21,6	20,5	19,6
Proporción de personas de 85 y más años (%)	3,8	4	4,3	3,5	3,8	3,3	3,1
Tasa de dependencia de la población (%)	59,1	63,4	64,2	58,6	62,6	60,4	58,7
B01 Población total	331.702	62.707	55.809	79.229	69.906	48.125	76.098

Fuente: Behagi 2019

2.3.1. MUNICIPIO DE ELGOIBAR

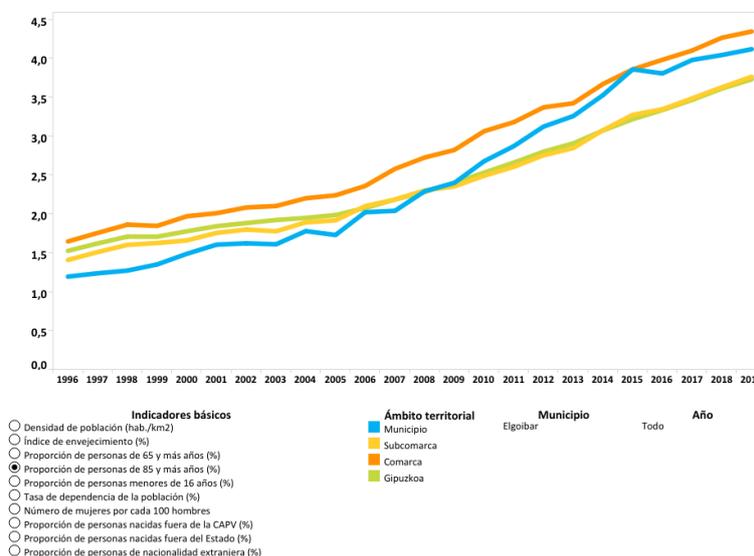
Elgoibar cuenta con una población de 11.613 habitantes, de los cuales 5.739 son hombres y 5.874 mujeres. Cuenta con 2.598 personas mayores de 65 años, que suponen un 22,4% de la misma. Si miramos a la población mayor de 85 años, en 2019, hay 478 personas de este grupo de edad, y atendiendo a la evolución a lo largo de los años, vemos que el porcentaje de este grupo de edad aumenta progresivamente de manera significativa.

Destaca el aumento de la población **de personas mayores de 85 años**, durante los últimos años que lo hace de manera progresiva y con ella la probabilidad de las personas de necesitar apoyos, tanto ellas



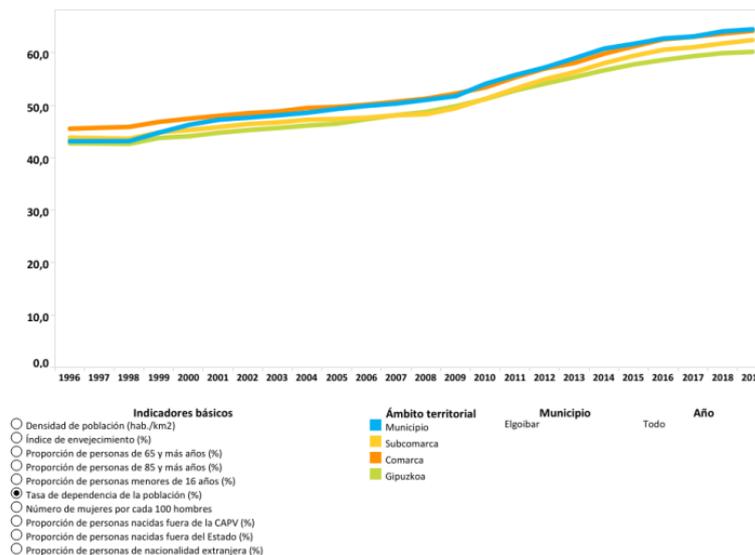
como sus personas cuidadoras (Imagen 4).

Imagen 4. Evolución de la proporción de personas de 85 años y más en Elgoibar, Deba Kosta, Debabarrena y Gipuzkoa



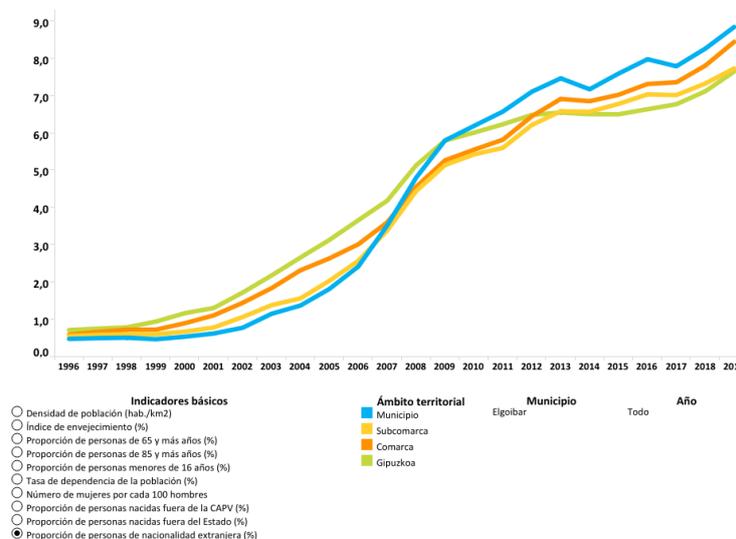
La **tasa de dependencia** de Elgoibar se sitúa en un 64,5% en el momento actual, y si realizamos una mirada longitudinal a lo largo del tiempo vemos que durante los últimos años este porcentaje ha ido aumentando poco a poco situándose por encima de la tasa de dependencia de Gipuzkoa (60,2), de la comarca de Debabarrena (64,2) y de la subcomarca (62,4) a la que pertenece. Supera también, la tasa correspondientes a las localidades de Pasaia (57,9%) y Errenteria (62,5%) (Imagen 5).

Imagen 5. Evolución de la tasa de dependencia en Elgoibar, Deba Kosta, Debabarrena y Gipuzkoa



Otra realidad de esta localidad gipuzkoana es el aumento significativo de personas de **nacionalidad extranjera** que han ido viniendo a vivir a Elgoibar durante los últimos 20 años, suponiendo actualmente un 8,8% de la población, misma proporción que presenta Pasaia. Errenteria presenta un porcentaje ligeramente inferior (7,3%) (Imagen 6).

Imagen 6. Evolución de la población de nacionalidad extranjera en Elgoibar, Deba Kosta, Debabarrena y Gipuzkoa

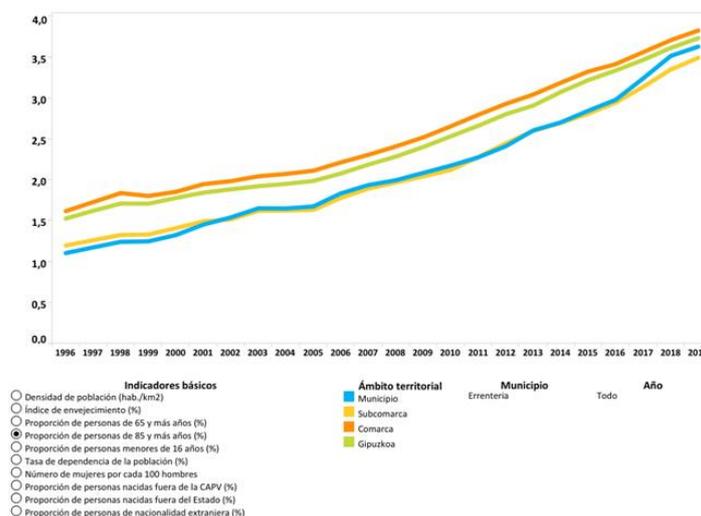


2.3.2. MUNICIPIO DE ERRETERÍA

Situada en la comarca de Donostialdea, Erretereria es la tercera población con más población de Gipuzkoa, después de Donostia e Irún.

Erretereria cuenta actualmente con 39.471 habitantes, de los cuales 19.110 son hombres y 20.361 mujeres. Existen 9.323 personas mayores de 65 años, lo que supone un 23% de la población. Atendiendo a las personas mayores de 85 años ascienden a 1.431 (3,6%), y observando la evolución de este grupo de edad en el municipio, la tendencia es ascendente a lo largo de los años, aunque se sitúa por debajo de la media de Gipuzkoa o de su comarca, Donostialdea (Imagen 7).

Imagen 7. Evolución de la proporción de personas de 85 años y más en Erretereria, Oarsoaldea, Donostialdea y Gipuzkoa



Tasa de dependencia: la tasa de dependencia en Erretereria, ha ido aumentando progresivamente a lo largo de los últimos años, estabilizándose durante los últimos tres años con un porcentaje del 62,5%, por encima también de la totalidad del territorio de Gipuzkoa (Imagen 8).

En cuanto al porcentaje de **personas mayores de 65** años, Erretereria se encuentra por encima de la media de Gipuzkoa, de su comarca y subcomarca, con un 23,6% de población de este tramo de edad (Imagen 9).

Imagen 8. Tasa de dependencia de la población de Errenteria, Oarsoaldea, Donostialdea y Gipuzkoa

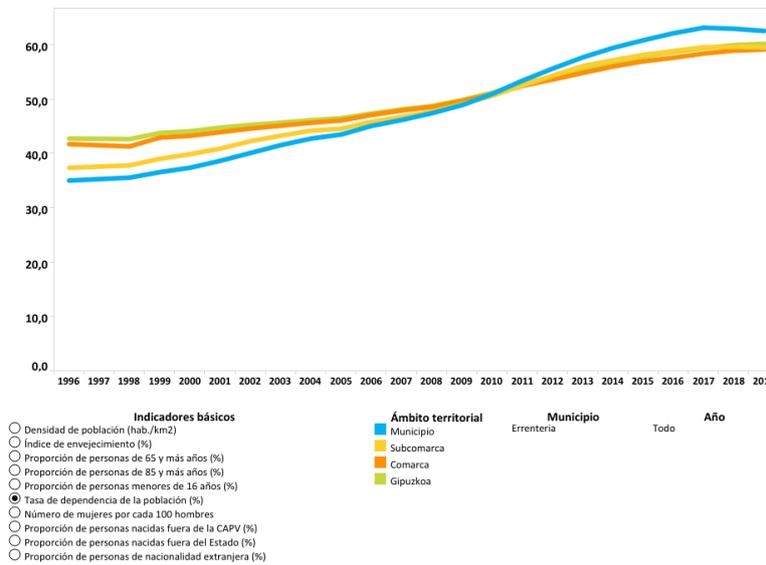
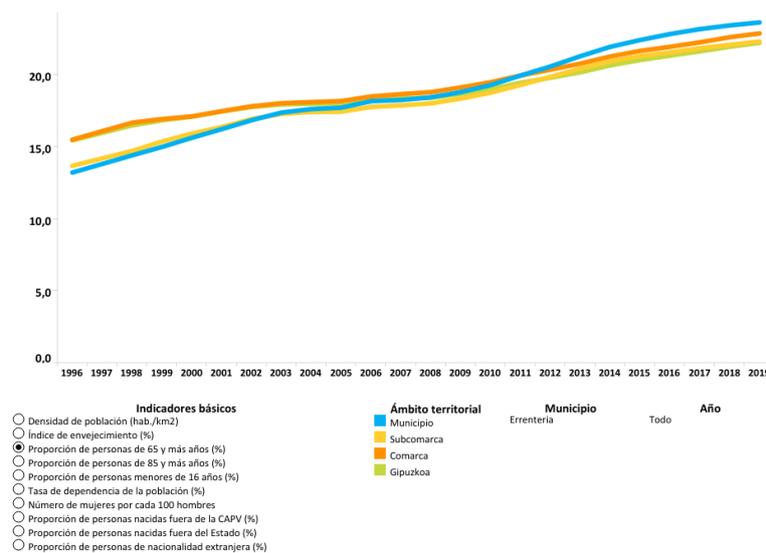


Imagen 9. Proporción de personas de 65 años y más en Errenteria, Oarsoaldea, Donostialdea y Gipuzkoa



2.3.3. MUNICIPIO DE PASAIA

Pasaia es un municipio que nace y se desarrolla alrededor del Puerto. El Puerto es a un tiempo lo que une y lo divide a la vez; en sus orillas se acomodan los cuatro distritos de Pasaia, además de otras localidades colindantes. Esta configuración territorial llama a veces a confusión, ya que no es habitual que un municipio, con una única entidad jurídico-administrativa, esté repartido en cuatro distritos, entre los cuales incluso no existe una continuidad territorial.



Debido a la excepcionalidad de esta situación territorial y las diferencias que se encuentran entre los diferentes distritos, es preciso explicar brevemente cada uno de ellos.

San Juan (Donibane)

Situado al Este de la bahía es el más antiguo de los cuatro distritos. También es el mayor en extensión, y a su vez el de menor población de los cuatro distritos.



San Pedro

Está situado en la franja Oeste del canal de entrada de la bahía, frente a Donibane. Forma un continuo urbano con el distrito de Trintxerpe. En este distrito está el muelle pesquero, con modernas instalaciones de procesado y congelación del pescado.



Antxo

Se encuentra al Sur del municipio. Es un distrito que se ha ido creando a lo largo del siglo XIX conjuntamente con la realización de infraestructuras tales como el ferrocarril del norte, la carretera Madrid-París, el topo (ferrocarril de vía estrecha Hendaia-Donostia) o los muelles comerciales del puerto.



Trintxerpe

Si bien históricamente ha sido un barrio de San Pedro se puede asegurar que ha sido un distrito que ha sabido labrarse un carácter muy marcado. En los años del boom de la industria pesquera creció muy aceleradamente convirtiéndose en el distrito más poblado, y aunque tras la crisis pesquera de las décadas 70 y 80 vio descender notablemente el número de vecinos, en la actualidad sigue siendo el más populoso de los cuatro.

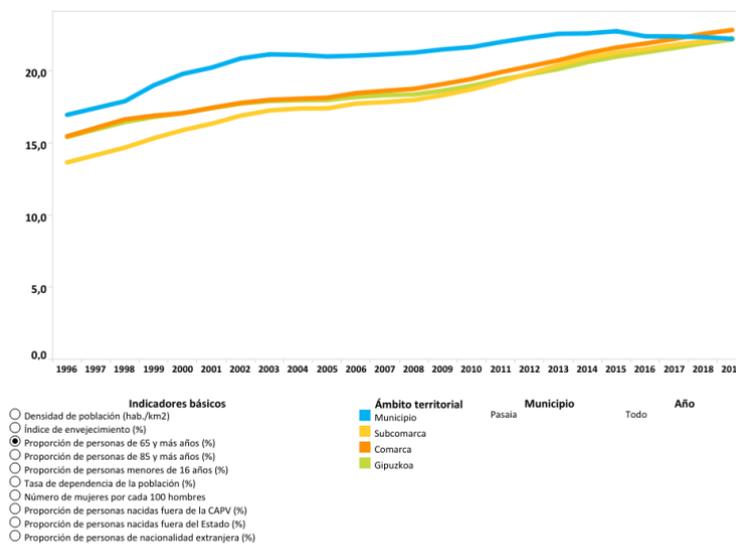


Extraído de: <http://www.pasaia.eus/es/cuatro-distritos>

Atendiendo a los datos del padrón municipal de Pasaia, en el año 2018 había **16.466** habitantes distribuidos por los distintos distritos que conforman la localidad de la siguiente manera: Trintxerpe, 5.894 habitantes; Antxo, 5.268 habitantes; San Pedro, 3.018 habitantes; y, San Juan, 2.349 habitantes.

Tomando de referencia el Observatorio Social de Gipuzkoa, las personas **mayores de 65 años**, en esta localidad suponen el 22,2% de la población, porcentaje algo menor que el de Errenteria y Elgoibar (Imagen 10).

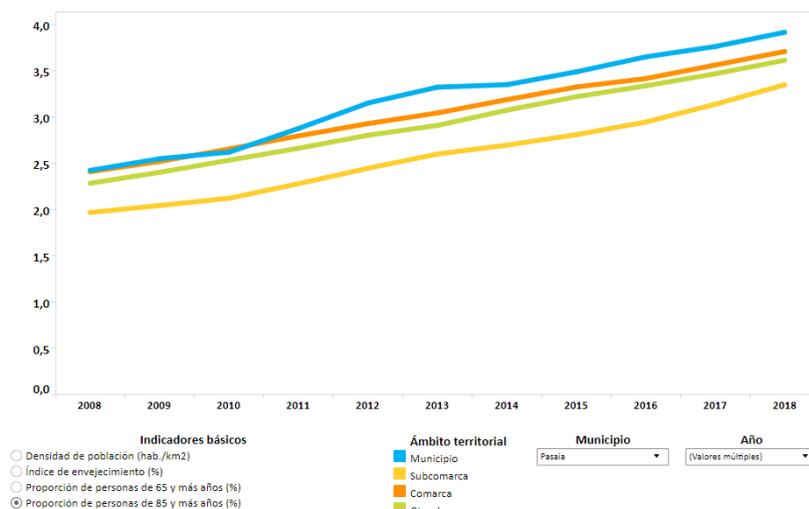
Imagen 10. Evolución de la proporción de personas de 65 años y más en Pasaia, Oarsoaldea, Donostialdea y Gipuzkoa



Fuente: Behagi. 2019

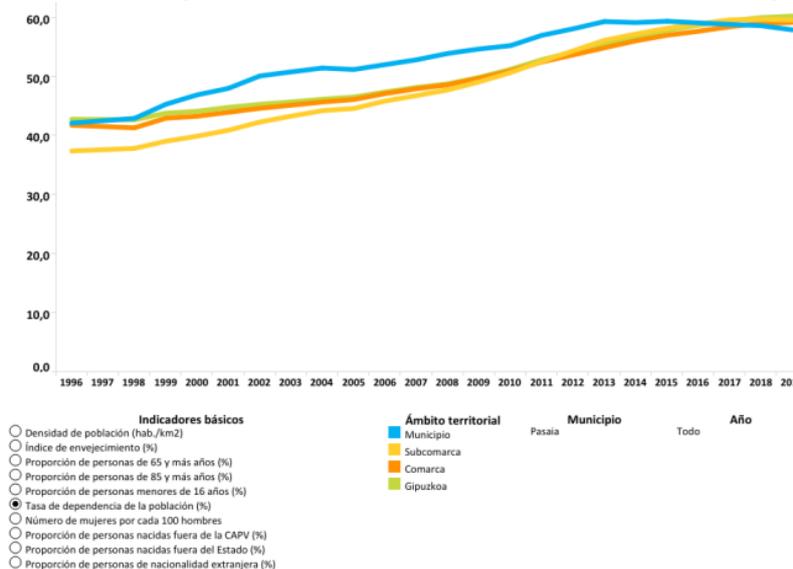
Personas mayores de 85 años: la evolución de la proporción de personas de 85 y más años ha sido ascendente durante los últimos años, actualmente supone un 4,2% de la población, por encima de Gipuzkoa, la comarca de Donostialdea, Oarsoaldea y los municipios de Elgoibar y Errenteria (Imagen 11).

Imagen 11. Evolución de la proporción de personas de 85 años y más en Pasaia, Oarsoaldea, Donostialdea y Gipuzkoa



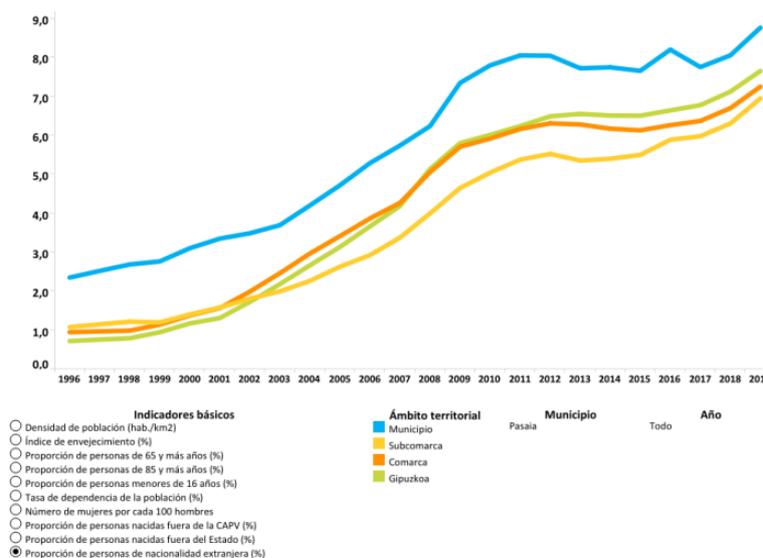
Tasa de dependencia: la tasa de dependencia en Pasaia ha ido aumentando progresivamente a lo largo de los años, pero estabilizándose e incluso disminuyendo los últimos 7 años. Se sitúa con un porcentaje del 57,9%, por debajo de la tasa de Gipuzkoa como territorio, de Elgoibar y de Errenteria (Imagen 12).

Imagen 12. Tasa de dependencia en Pasaia, Oarsoaldea, Donostialdea y Gipuzkoa



En Pasaia, igual que en los otros dos territorios donde se ha pilotado Etxean Bizi, el aumento significativo de personas de nacionalidad extranjera a lo largo de los años ha sido significativo. El porcentaje de esta población en Pasaia, se equipara al de Elgoibar, suponiendo este colectivo un 8,8% de la población (Imagen 13).

Imagen 13. Proporción de personas de nacionalidad extranjera en Pasaia, Oarsoaldea, Donostialdea y Gipuzkoa



2.3.4. COMPARATIVA DE INDICADORES EN LAS TRES LOCALIDADES

En resumen, comparando los tres municipios, se observa que Errenteria es el municipio con mayor población de personas mayores de 65 años (23,6%), sin embargo atendiendo a las personas de 85 y más años, son Pasaia y Elgoibar donde el porcentaje de este grupo de edad es más alto (4,2 % y 4,1% respectivamente).

Elgoibar es la población con tasa de Dependencia más alta (64,5%), seguido de Errenteria (62,5%) y Pasaia (57,9%)

Indicadores y variables básicas

	2019		
	Elgoibar	Errenteria	Pasaia
A02 Índice de envejecimiento (% 65 y más sobre 0 a 15)	133,0	159,0	154,4
A03 Proporción de personas de 65 y más años (%)	22,4	23,6	22,2
A04 Proporción de personas de 85 y más años (%)	4,1	3,6	4,2
A06 Tasa de dependencia de la población (%)	64,5	62,5	57,9
A10 Proporción de personas de nacionalidad extranjera (%)	8,8	7,3	8,8
B01 Población total	11.613	39.471	16.156
B02 Población total: hombres	5.739	19.110	7.794
B03 Población total: mujeres	5.874	20.361	8.362
B08 Personas de 65 y más años	2.598	9.323	3.594
B09 Personas de 85 y más años	478	1.431	681
B10 Personas de nacionalidad extranjera	1.026	2.867	1.414

Fuente Behagi, 2019

En cuanto a población de procedencia extranjera, Elgoibar y Pasaia, presentan el porcentaje más alto (8,8% de la población) frente a Errenteria, donde este colectivo representa el 7,3% de su población.

Finalmente, la localidad con un índice de envejecimiento más alto es Errenteria, seguido de Pasaia y con un índice más bajo se encuentra Elgoibar.

3. METODOLOGÍA DE LA INTERVENCIÓN

Con el objetivo de validar **una nueva manera de procurar apoyos y atenciones** que fueran más eficientes en su relación coste/beneficio que la atención residencial, se planteó un diseño de investigación que tuviera en cuenta las siguientes **áreas de evaluación**:

1. Necesidades, capacidades e intereses de las personas que requieren cuidado.
2. Necesidades, capacidades e intereses de las personas cuidadoras (cuidadora principal)
3. Accesibilidad y recursos del entorno cercano
4. Uso de apoyos y atenciones.
5. Satisfacción con el servicio, bienestar y calidad de vida.
6. Coste de los servicios

3.1. Hipótesis

De acuerdo con esta situación y relacionado con la intervención, se planteó que **una intervención con base en una gestión de servicios holística que cubriera las necesidades de las personas en casa mejoraría las condiciones de la persona incrementando una serie de variables relacionadas con la salud y el bienestar**. Para ello, se asumió una fase de acompañamiento a las gestoras de caso para identificar la totalidad de las necesidades de las personas en situación de requerir cuidados y gestionen una cartera de recursos más amplia y flexible que la que se establece en el momento.

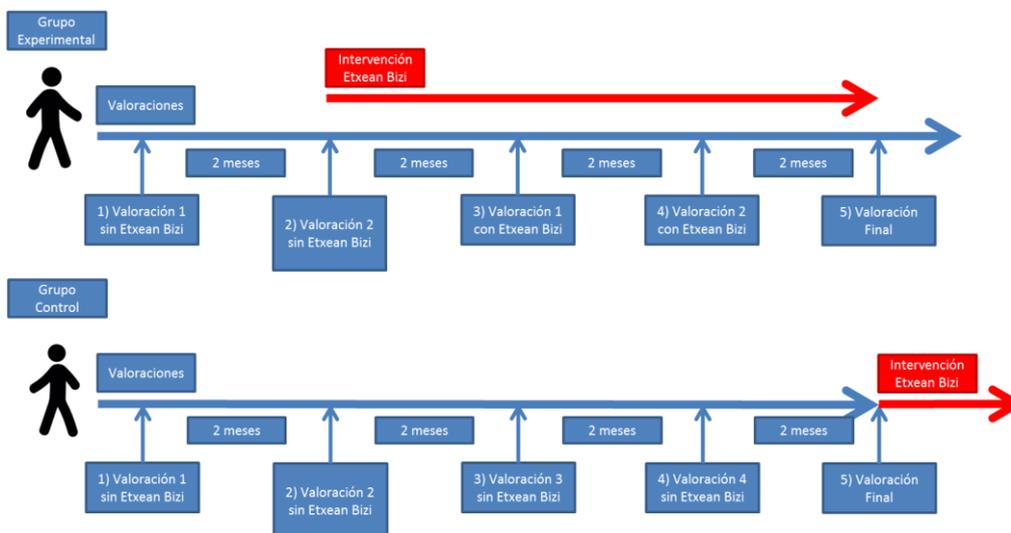
La hipótesis planteada propone que las personas que vieran cubiertas sus necesidades de acuerdo con los deseos expresados mejorarían su estado en los siguientes términos:

- **Hipótesis 1: Menor ingreso en servicios residenciales.**
- **Hipótesis 2: Menor deterioro funcional y menor incidencia de caídas.**
- **Hipótesis 3: Aumento de la Calidad de vida de la persona cuidadora principal.**
- **Hipótesis 4: Aumento de la satisfacción con los servicios y del bienestar de la persona.**

3.2. Diseño de estudio

El diseño del estudio fue experimental y longitudinal con asignación aleatoria. Este diseño de estudio nos permitió manipular la variable independiente (recepción de servicios) con dos condiciones: trato tradicional y gestión de casos Etxean Bizi. Las personas participantes fueron asignadas aleatoriamente a una u otra condición (cumplidos los criterios de inclusión y exclusión) formando un grupo de personas que recibieron la intervención Etxean Bizi (Grupo Experimental) y un grupo de personas que no recibieron la intervención (Grupo Control). Estos grupos se valoraron en diferentes momentos temporales de manera en un estado inicial equivalente a nivel estadístico en todas las variables dependientes e independientes (igual número de hombres y mujeres, edad sin diferencias significativas, recepción de servicios, etc.), de forma tal que en la primera medida no hubiera intervención. Siendo así, y partiendo los grupos de una misma base, tras comenzar a recibir la intervención diferencial en cada grupo, según la hipótesis de partida, el grupo experimental debería mejorar en los indicadores previstos. De esta manera se podían comprobar a nivel estadístico las diferencias inter e intra grupo con el paso del tiempo (Imagen 14).

Imagen 14. Diseño del estudio



Cada una de las personas representa un grupo, las líneas azules el paso del tiempo y las rojas la duración de la intervención. Las valoraciones longitudinales se recogían en 5 tiempos:

T1) Basal: Momento en el que se incluyen a las personas en el estudio, se valora su estado normal y se busca su adhesión.

T2) Valoración funcional pre –intervención: Se realiza la valoración pre intervención y posteriormente se incorpora la intervención en el grupo experimental mientras el grupo control continúa sin intervención.

T3) Valoración funcional a los 2 meses: Con un protocolo reducido para evitar fatiga se sigue el caso y se actualiza su plan de cuidados.

T4) Valoración funcional a los 4 meses: Igual que el anterior.

T5) Valoración final a los 6 meses: Se realiza el mismo protocolo completo que en el T2 para poder ver el cambio principal en las variables tras el tiempo estimado para que el programa tenga efecto.

3.3. Variables

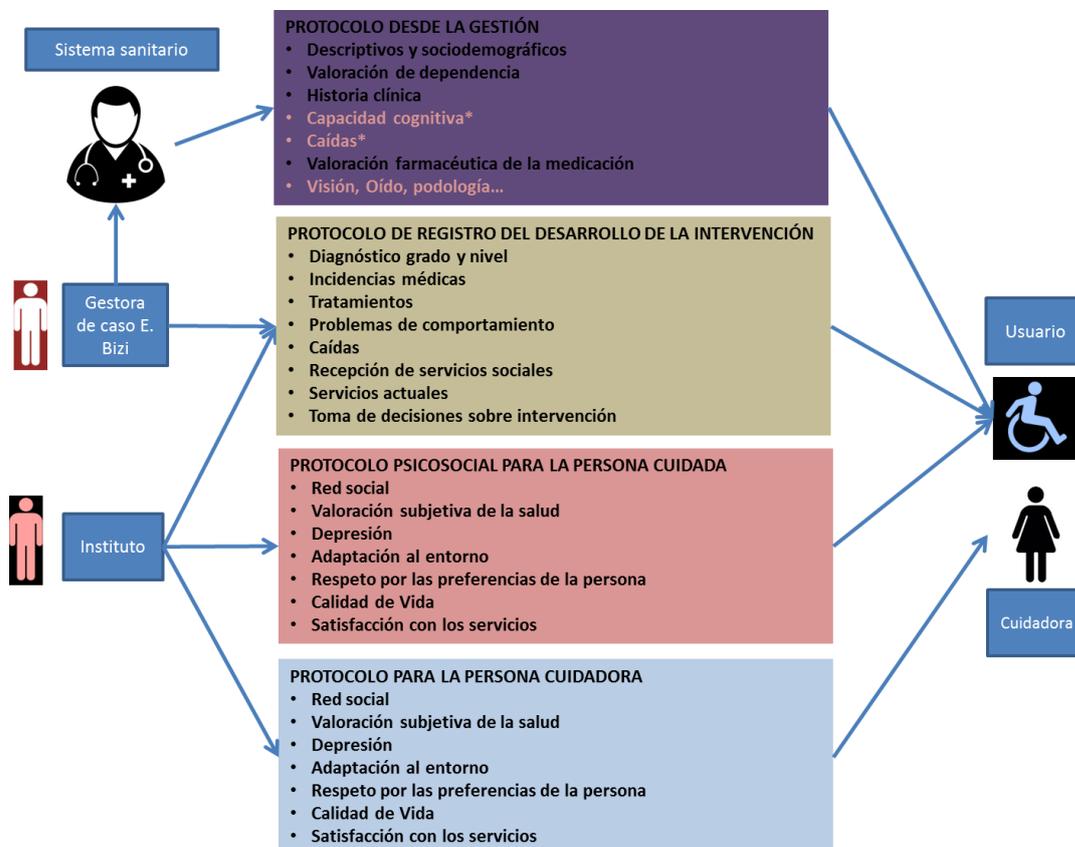
Las variables de estudio fueron las siguientes:

1. **Necesidades de las personas:** Se describen las necesidades de las personas en las siguientes áreas: psicológica (cognitiva, emocional y conductual), ambiental, sanitaria y de cuidados y de adaptación de la persona.
2. **Necesidades de las personas cuidadoras principales:** Se busca ver la diferencia entre las capacidades de la persona cuidadora, sus preferencias y su situación actual. La valoración se realiza en términos emocionales (sobrecarga, soledad) físicos (cansancio, dolor) económicos (dedicación en tiempo, pérdida de circunstancias laborales, contrato de ayuda) y de salud.
3. **Uso de servicios** (variable independiente): Servicios que utiliza la persona. Se describen con especificidad los servicios que utiliza la persona en dos términos:
 - Tipo y objetivo: Atención personal, Apoyo en el hogar, Integración social, voluntariado, formación, atención psicológica, apoyo familiar, etc.

- Frecuencia y duración: Número de horas diarias, en qué período del día y cuántas veces a la semana.
- 4. Satisfacción con el servicio:** Se recoge la satisfacción con el servicio expresada por la persona por medio de una valoración breve compuesta por varias preguntas sencillas a realizar durante una muestra longitudinal de los períodos de Las variables se recogen de manera cualitativa y cuantitativa.
- 5. Coste de los servicios:** Teniendo en cuenta el uso de los servicios y su coste registrado se realiza un cálculo sumatorio del coste de los servicios recibidos en el período sin intervención, un segundo cálculo del coste durante la intervención y un tercer cálculo del coste inferido medio residencial de una plaza en el entorno de la persona.

En el siguiente cuadro se describen las variables que se han recogido en los diferentes protocolos y por los diferentes agentes involucrados (Imagen 15).

Imagen 15. Variables y protocolos aplicados según agentes involucrados



3.4. Instrumentos

3.4.1. EVALUACIÓN PRE - POST

Los instrumentos utilizados en la valoración se han presentado en anteriores memorias, por lo que se presenta a continuación un esquema de los protocolos e instrumentos (escalas y cuestionarios) que los conforman, dirigidos tanto a la personas mayor como a la persona cuidadora. Estos instrumentos se pasan en la valoración inicial y final. Todos ellos han sido validados en su momento al castellano de manera que presentan garantías de fiabilidad psicométrica.

Protocolo de valoración de la persona mayor	
VARIABLES	Instrumentos
Valoración subjetiva de la salud e historial de trastornos crónicos	Extraído y adaptado del estudio International Mobility in Aging Study (IMIAs)
Agudeza visual	Prueba estandarizada de valoración de agudeza visual
Capacidad auditiva	Valoración subjetiva de capacidad auditiva, extraída y adaptada del estudio International Mobility in Aging Study (IMIAs)
Registro de medicamentos	Extraído y adaptado del proyecto Etxean Ondo
Depresión	Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos de la Depresión CESD-20
Actividades Básicas de la Vida diaria	Extraído y adaptado del estudio International Mobility in Aging Study (IMIAs)
Estado cognitivo	Mini Examen Cognoscitivo de Lobo (MEC)
Estado motor	Escala breve de capacidad física: Short physical performance battery (SPPB)
Caídas	Escala de autoeficacia relacionada con caídas (FES-I) Historial de caídas, extraído y adaptado del estudio International Mobility in Aging Study (IMIAs)
Calidad de vida	Escala de Calidad de Vida para personas mayores: Quality of life in early old age – 12
Soledad	Escala de UCLA de valoración de la soledad
Satisfacción con los cuidados	Escala de Satisfacción con el cliente: Client Satisfaction Questionnaire CSQ-8
Características de la vivienda en relación con las necesidades	Extraído y adaptado de la Escala en proceso de validación EVA

Protocolo de valoración de la persona cuidadora	
VARIABLES	Instrumentos
Sobrecarga del cuidador	Escala de Sobrecarga de Zarit
Satisfacción con los cuidados	Escala de Satisfacción con el cliente: Client Satisfaction Questionnaire CSQ-8
Salud Percibida	Ítem de valoración tipo Likert.
Valoración del cuidado	Extraída y adaptada del estudio Etxean Ondo en Domicilios
Calidad de vida	Escala Euro-QOL

3.4.2. VALORACIONES INTERMEDIAS

Las valoraciones intermedias siguen un protocolo más reducido que el de la valoración inicial y final. El objetivo era recoger el desarrollo longitudinal de las variables más relevantes y para ello se elaboró un cuestionario específico al que se le fueron incorporando variables en base a las aportaciones realizadas por las gestoras de caso.

Esta valoración se repetía cada 2-3 meses y se realizaba de manera telefónica, excepto la primera valoración al grupo experimental que se hizo de manera presencial por parte de las gestoras. El resto se han realizado desde el equipo técnico de Matia Instituto de manera telefónica.

En el caso de las personas que han fallecido o que han ingresado en residencia durante el periodo de intervención, se elaboró una valoración específica orientada a conocer su experiencia de acompañamiento hasta el fallecimiento o ingreso.

3.5. Coordinación técnica

En todo este proceso la coordinación se dio en diferentes ámbitos, foros y equipos, según objetivos y funciones de cada uno de ellos. La actividad que se desarrolla en el siguiente apartado corresponde al 2019, la actividad anterior se exponía en informes anteriores.

3.5.1. EQUIPO MOTOR

Este foro tuvo representación de todas las instituciones y entidades participantes en el proyecto Etxean Bizi. Se constituyó desde el inicio del proyecto y mantuvo haciendo seguimiento de cada etapa del mismo.

Conformado por la Diputación Foral de Gipuzkoa, desde su departamento de Políticas Sociales, la Universidad de Deusto (ORKESTRA), asumiendo el estudio de coste- efectividad, Delegación Territorial de Salud de Gipuzkoa, representantes políticos de los municipios, las responsables técnicas, gestoras de caso y el equipo de Matia.

Durante el año 2019 se realizaron **4 reuniones de seguimiento y puesta al día del proyecto**. En las mismas se analizaron la situación de contexto del proyecto en general y de cada localidad en particular, la implementación de los Planes de Atención y Vida y acciones a nivel de municipio.

La primera reunión se realizó una vez avanzado en la fase de implementación de los Planes de Atención y Vida: el 9 de abril, el 7 de julio, 13 de septiembre y 17 de diciembre, en la que se avanzaron algunos de los resultados preliminares de las valoraciones finales.

En las mismas se compartieron datos generales del momento del estudio de investigación, relación y coordinación entre agentes, situación particular de cada uno de los municipios.

3.5.2. COORDINACIÓN CON REPRESENTANTES DE AYUNTAMIENTOS.

Las reuniones mantenidas con representantes políticos y técnicos en cada uno de los municipios se realizaron en el segundo semestre de 2019 tras las elecciones municipales y constitución de los nuevos equipos de gobierno.

Los encuentros se orientaron a informar del propósito perseguido desde Etxean Bizi, hacer balance de lo vivido en el marco municipal y extraer la idea de continuidad de cada uno de los municipios.

- En Errenteria, la reunión tuvo lugar el 29 de julio, en la que participaron: el concejal del nuevo equipo de gobierno.
- La segunda reunión tuvo lugar en Elgoibar el 5 de septiembre.
- Y por último se realizó reunión con el equipo de Pasaia el 6 de noviembre de 2019.

3.5.3. COORDINACIÓN TÉCNICA DE LAS GESTORAS DE CASO

Este acompañamiento se realizó desde el inicio de proyecto y en todas las fases según requerimiento y la necesidad en cada municipio. **En todo momento se planteó el proyecto en construcción conjunta.**

Seguidamente se describe con mayor detalle la coordinación y trabajo conjunto realizado a lo largo de las diferentes fases del proyecto durante el año:

3.5.3.1. Los Planes de Atención y Vida

El acompañamiento se realizó con el propósito de que los Planes de Atención y Vida y su implementación se llevara a cabo cumpliendo los requisitos que a continuación se detallan.

Los Planes de Atención cumplían los siguientes criterios:

- La integralidad de la atención: se tuvieron en cuenta los 4 ámbitos que caracterizan la gestión de caso. (Imagen 1)
- La situación de la persona mayor sujeto de la intervención.
- La situación de su familiar referente y red de apoyo informal.
- La relación y coordinación con servicios sanitarios, desde cualquiera de sus recursos de atención: atención primaria o especializada.
- El entorno, en cuanto a amigabilidad y apoyo comunitario, accesibilidad e idoneidad de la vivienda, así como todos los servicios de proximidad que el municipio y/o comarca facilita o puede facilitar.
- La personalización (Atención Centrada en la Persona): la información principal de valoración de la gestión de caso se dirigió a conocer la singularidad de la persona. Las preferencias de la misma, los valores y directrices vitales significativas de sus vidas.
- Apertura a todo tipo de servicios: en coherencia con la esencia conceptual de la gestión de casos, en este proyecto, la profesional responsable de cada caso asumieron la necesidad de incorporar e integrar todas las posibilidades y opciones orientadas a ayudar a la persona y su entorno, con independencia de su procedencia: ámbito público, privado o comunitario (participación ciudadana y de acción organizada de voluntariado). En consecuencia, se realizan propuestas que están fuera de la cartera de servicios que las distintas administraciones ofrecen.

Lecciones aprendidas

Identificar las necesidades y los deseos de las personas requiere aprendizaje. La práctica profesional tradicional no facilita esta metodología de trabajo, que aflora como imprescindible en este proyecto. No hay tradición de que las personas mayores en situación de dependencia tengan capacidad real de decisión sobre sus Planes de Atención y Vida. Son las profesionales las que deciden “lo mejor” o lo estrictamente posible para la persona.

Es necesario en un proceso de investigación-acción-participativa validar nuevas iniciativas y servicios, más allá de la cartera de servicios en vigor.

Se consta la importancia del apoyo comunitario y la acción voluntaria en este proceso.

3.5.3.2. Sesiones con cuidadoras familiares y profesionales

Las sesiones que se detallan en el apartado “Planes de Atención y Vida – generación de nuevos servicios” (4.3), orientadas a trabajar en grupo las necesidades y destrezas para incorporar la actividad con sentido a la atención, se realizó en coordinación con las gestoras de cada municipio. Las sesiones se definieron en función de las peculiaridades y necesidades identificadas en cada municipio.

3.5.3.3. Tablas de costes

Las tablas de coste, se elaboraron para cuantificar la intervención derivada de Etxean Bizi, en cuanto a prestaciones de servicio, apoyos tanto formales como informales de cuidado y dedicación profesional de la gestora de caso a cada persona y/o a la gestión y desarrollo de otras acciones de carácter más comunitario. El diseño de las tablas de coste se realizó de forma colaborativa con las gestoras de caso. Prestando apoyo para su cumplimentación, en la que también participó el Dpto. de Salud de Gobierno Vasco y Políticas Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa, por la facilidad de acceder a la información necesaria. (*Ver Memoria 2018, pag. 20*).

Estas tablas fueron compartidas con Orkestra para su análisis y evaluación de coste efectividad del proyecto Etxean Bizi.

3.5.4. ACOMPAÑAMIENTO EN LA FACILITACIÓN DE LOS PROCESOS GRUPALES NECESARIOS EN EL EQUIPO DE TRABAJO

Se creó un grupo formado por las gestoras de caso e investigadores (técnicos) de Matia, con el fin de consolidar el equipo de intervención y mejorar la efectividad del mismo. *Anteriormente y en este marco de trabajo, las gestoras recibieron formación técnica en relación al Modelo de Atención Centrada en las Personas y sobre Gestión de casos. (Información incluida en memorias anteriores).*

El objetivo de esta dinámica de trabajo fue acompañar aquellos procesos que se dan en el grupo como la gestión de la información, la toma de decisiones, la cohesión grupal y la gestión de los conflictos.

Se planteó como un espacio para poder tratar el ejercicio profesional en torno a la **tarea** que se realiza en la intervención psico-social. Es un espacio en el que puede fluir lo realizado a través generalmente de la observación de lo observado, y entre todos los que participan poder aportar ideas que mejoren la acción.

En este espacio se incluyeron todos los elementos que tenían que ver con las **emociones** que despiertan la tarea o el acompañamiento, ya que el acompañamiento lleva a sentimientos, contradicciones, incoherencias, satisfacciones etc.

También sirvió para tratar dificultades que existen a veces en relación a las relaciones entre los miembros del equipo, también con la estructura y con el encargo recibido, con las personas participantes, familiares, etc.

El principal objetivo de estos espacios es el conocimiento y manejo de las relaciones, a diferentes niveles. Entre los profesionales, entre estos y las personas participantes y sus familias, así como de la subjetividad que acontece. Cohesión grupal, gestión de los conflictos, intercambio de experiencias, apoyo profesional, motivación del equipo, expresión de dificultades, prevención del cansancio, refuerzo de la confianza.

Estos espacios, planteados en grupo, ya sea con o sin agente externo, se han constituido como una parte más del proyecto, un espacio seguro donde las personas participantes se dieron permiso para que pasase cualquier cosa desde la confianza y la libertad de expresión y sentimientos. Sin censurar sensaciones o sentimientos.

A veces, es difícil sentir que el espacio es seguro, porque entran en juego conflictos personales, nuestro estatus profesional, etc. Tal vez debamos trabajar con eso, con el hecho de ¿Por qué yo me siento inseguro en este espacio?

En este proceso se contó con la facilitación y apoyo de Raquel Lázaro, Directora de cultura y liderazgo de Matia Fundazioa como externa al sistema de Etxean Bizi. Su función fue la de canalizar las diferentes situaciones que surgieron en estos procesos grupales y de relación. Se generaron espacios para compartir vivencias como para el crecimiento propio de las personas participantes.

Todo ello con la idea de trabajar que cuidarse es también cuidar del propio equipo, reconocer la necesidad de un espacio y un tiempo para el grupo, en los que poder poner en común las experiencias de atención a las personas y compartir las ansiedades inherentes a la práctica es necesario.

Se realizaron tres encuentros de cohesión de equipo con el acompañamiento de Raquel Lázaro entre enero y abril de 2019.

Lecciones aprendidas

La importancia de la supervisión de lo técnico y lo que genera el desempeño en la atención. Las sesiones de cohesión han ayudado a trabajar las salidas que se han producido en el equipo de gestoras, así como el proceso de incorporación de nuevas profesionales.

Los encuentros de cohesión han facilitado superar dificultades personales y profesionales que se iban identificando en la práctica diaria de acompañamiento en la gestión del caso, mejorando las habilidades de la escucha activa (tanto propia como la escucha “al otro”), la frustración ante decisiones no compartidas con las personas, riesgos derivados de las decisiones de las personas identificadas como difíciles de asumir.

4. PLANES DE ATENCIÓN Y VIDA

Para poder garantizar la integración de servicios desde una Atención Centrada en las Personas, se identificaron los ámbitos de intervención que facilitan esta vinculación y desarrollo. Y fueron éstos los ámbitos que dieron cobertura a la intervención orientada al **desarrollo de los proyectos de vida de las personas** que precisan de apoyos en el domicilio, con el apoyo proactivo de las gestoras de caso. Otra labor realizada fue la de hacer partícipes del proyecto y del proceso de implantación a los municipios para sensibilizar y generar una cultura de ciudades y pueblos comprometidos con los cuidados. Un alcance más colectivo, necesario para la consecución de la atención personalizada.

Lecciones aprendidas

La estabilidad en la figura profesional de gestora de los casos es importante. En el proyecto se han producido cambios por razones variadas que han alterado su marcha.

Este rol profesional solo se puede desarrollar en el seno de la administración pública responsable de la gestión de los servicios sociales: en este caso, el Ayuntamiento.

Se activaron las siguientes acciones:

4.1. Ámbito sociosanitario

La coordinación sociosanitaria tuvo un desarrollo diferente en cada municipio. *(Ver informe de resultados 2018 donde se explican los encuentros realizados con los equipos de referencia implicado en el proyecto de cada centro de salud).*

Elgoibar: se destacaba haber mejorado la relación entre los dos ámbitos, el departamento de SSSS del Ayuntamiento y el centro de salud, logrando una mayor fluidez y mejor comunicación entre los profesionales.

Pasaia: la coordinación se definió como puntual. Se llevó a cabo en los casos que se identificaba la necesidad de intervención por parte del médico de referencia, tanto para seguimiento como para derivación a especialista. Y se realizaron dos reuniones conjuntas con médicos para compartir información del seguimiento de casos.

Errenteria: en los casos en los que la gestora identificó la necesidad de coordinarse con el médico/enfermera de referencia, se establecieron los cauces de comunicación para el seguimiento y pacto de los niveles de intervención en el domicilio.

Se considera un ámbito de coordinación necesario a integrar en el ecosistema de cuidados. Para garantizar la relación para el desarrollo del Plan de Atención y Vida (PAyV) de las personas se realizaron:

- **Revisiones individualizadas de los casos:** Estas revisiones se realizaron entre gestoras, enfermeras y médicos. Según el caso varió el perfil de los profesionales que participaron.
- **Visitas conjuntas** al domicilio entre la gestora de caso y médico de referencia.
- Información y puesta en marcha **del blíster farmacéutico.**
- Visitas **de geriatra a domicilio** en situaciones de difícil acceso de la persona a consulta y necesidad de valoración. Estas visitas se complementaron con la coordinación entre médico de familia, geriatra y la propia gestora de caso.
- **Taller informativo sobre dependencia** y servicios sociales a médicos y enfermeras de los centros de salud.
- Programa de orientación para **realizar ejercicio físico en el domicilio, a través del programa SOAF.**

Lecciones aprendidas:

No todos los casos han tenido la necesidad de tener una coordinación socio-sanitaria continuada. Sin embargo, sería deseable disponer de un sistema que facilite la comunicación y la información compartida, muy útil en personas en situación de dependencia.

A través de la coordinación se realizó una visita a domicilio de un geriatra (no sucede en el sistema establecido actualmente). Existe disposición por parte de los sanitarios.

Transmitiendo que la carga de trabajo impide poder hacer una buena coordinación más continua. Es necesario contar con los profesionales que van a participar directamente en el proyecto, desde el inicio de la definición del mismo (profesionales asistenciales...) para que cada uno pueda expresar su necesidad en cuanto al otro y las expectativas que tiene.

Se observa la necesidad de seguir avanzando en la comunicación y comprensión de dos culturas diferentes. No hay todavía suficiente experiencia colaborativa y no se le da a esta actividad la importancia que merece, dados sus efectos positivos evidenciados sobradamente.

Se considera imprescindible conseguir la participación activa de los servicios sanitarios en la construcción de nuevas iniciativas, desde su inicio, de tal forma que se adquieran compromisos de acción y de funcionamiento por las dos partes.

La participación de enfermería en este tipo de proyecto es muy importante, ya que son las protagonistas de las visitas domiciliarias.

Se debe priorizar la interlocución del profesional que más legitimidad tiene para la persona para garantizar una relación de confianza para el desarrollo del PAyV.

Se debe profundizar en datos e indicadores obtenidos con la evaluaciones (fármacos, diagnósticos...) para su optimización en pro del bienestar de las personas participantes en el proyecto.

4.2. Integración de servicios para las personas y personas cuidadoras del entorno familiar

En el ámbito de los servicios se contemplaron todos los servicios al alcance de las personas, indistintamente de su procedencia. Se integraron los servicios a los que las personas pueden acceder como sujetos de derecho de acuerdo a la valoración de la dependencia establecida en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, como los servicios que pudieron adquirirse del ámbito privado y por último el apoyo comunitario (tercer sector, vecindario, apoyo informal).

En relación a los servicios dotados desde la cartera de servicios ya través de intervención diseñada en el programa Etxean Bizi se desarrollaron las siguientes acciones:

- **Revisión de la valoración de dependencia.** En aquellos casos que desde la evaluación profesional en un acercamiento más personalizado a la situación real de la persona lo requirió.
- **Cambios de prestaciones.** Tras valoración y orientación se realizaron varios cambios de prestaciones. Mayoritariamente, cambios de PECEF a PEAP, con el objetivo de contratar cuidados profesionales. En esta situación se identificó un gran número de situaciones de desconocimiento de derechos y de idoneidad de prestación.
- **Ampliación de horas** de atención domiciliaria (SAD) y ajuste de horas y apoyos en momentos concretos del día.
- Solicitud y puesta en marcha de servicio de **Centro de día**, como servicio integrado en el ecosistema de servicios municipales como apoyo a la continuidad de la persona en su domicilio.
- **Valoración y dotación de servicio de teleasistencia** personalizado. Desde el conocimiento de las posibilidades que ofrecen desde el servicio por parte de las gestoras de caso a la aplicación de equipos y dispositivos en los propios domicilios.
- **Dotación de ayudas técnicas** adecuadas a las características específicas de diversidad funcional de las personas participantes en el programa.
- **Apoyo psicológico individual y grupal (SENDIAN).**
- **Estancia temporal en centros residenciales**

Lección aprendida

La dotación de las ayudas técnicas necesarias tuvo un impacto importante en las personas. Por una parte por la dotación y su consecuencia en el bienestar de las personas, y por otra, por la agilidad en la recepción.

4.3. Generación de nuevos servicios para las personas y personas involucradas en el cuidado

Dentro del grupo experimental de acuerdo con la gestión del caso, se realizó un análisis exhaustivo de las necesidades y requerimientos de las personas en un marco de trabajo social que favoreció la valoración y búsqueda de apoyos diferentes a los ofrecidos por la cartera de servicios. Siguiendo el concepto de innovación en los servicios, se generaron acciones experimentales para la solución de dificultades psicosociales y funcionales específicas de la individualidad de cada caso.

- **Respiro al familiar con estancia en el propio domicilio** de la persona con dependencia a través del acompañamiento de un Asistente Personal, para garantizar el descanso y minimizar la sobrecarga del familiar.
- **Acompañamiento del Asistente Personal en período vacacional** para la persona en situación de dependencia incidiendo en la descarga del cuidador familiar que permanece en el domicilio. La propia persona participante en el proyecto tuvo su periodo vacacional acompañada por su Asistente Personal.



- Acompañamiento y asesoramiento de **Terapeuta Ocupacional en el domicilio** para idear, construir y experimentar con la familia un sistema personalizado para facilitar la comunicación.
- **Encuentros con asistentes personales** para identificar necesidades específicas para **definir píldoras de formación personalizadas**. En estas sesiones además se realizó una instrucción formal para la capacitación para el manejo de productos de apoyo.

- **Capacitación y formación en realización de actividad significativa** (definiéndose actividad significativa como aquella actividad con relevancia para el proyecto vital que se integra en la cotidianidad de la persona ofreciendo posibilidades de autonomía, ciudadanía activa e implicación con el contexto cercano) tanto con personas familiares cuidadoras como con cuidadoras profesionales (asistentes personales, profesional interno, etc.).
 - **Elgoibar:** identificación de necesidades 15/03-22/03
 - Actividad con sentido 04/06
 - **Errenteria:** actividad con sentido 03/07
 - **Pasaia:** actividad con sentido 12/04/2019, de la que se derivaron intervenciones individualizadas.



- **Programa SENDIAN en domicilio para la provisión de apoyo psicológico** individualizado orientado a la familia en aquellas situaciones en las que el familiar ejercía cuidado constante y no podía abandonar el domicilio.
- **Asesoramiento personalizado a asistente personal**, por parte de una psicóloga para mejorar la comunicación y relación entre la persona participante y la cuidadora interna, a través de la dotación de pautas personalizadas a la situación.

Lecciones aprendidas

La generación de nuevos servicios, así como se han definido en los PAyV servicios que actualmente no se recogen en la cartera de servicios, en ocasiones son la clave para mejorar el bienestar de la persona que precisa apoyos.

Introducir nuevas tipologías de atenciones y servicios es un proceso de gran complejidad a pesar de estar inserto en un marco de innovación y experiencia piloto por las estructuras establecidas.

Lo que no está previsto en la norma es difícil que emerja ya que nos movemos en la cultura del cumplimiento de la misma.

Las resistencias profesionales hacia la innovación son habituales, en muchos casos basados en el temor al incremento de gasto.

Se constata que hay que dedicar tiempo a esta faceta del proyecto, que implica una comunicación muy directa y permanente con las personas que precisan atención y sus familias para identificar adecuadamente sus necesidades y sus preferencias.

*Las sesiones con **asistentes personales y familias**, haciéndoles partícipes in situ han sido otra fuente de información adicional a las valoraciones.*

La necesidad de dar voz y escuchar a las trabajadoras en el hogar aporta mucho valor a la integralidad de la atención y por ende al bienestar de las personas protagonistas de la relación interdependiente del cuidado.

4.4. Ámbito comunitario/entorno

Este ámbito comprende toda acción e iniciativa relacionada con la vida social y cotidiana que se produce en el municipio, su amigabilidad tanto a nivel de definición urbanística del municipio como de la organización y disposición de apoyo de las personas que viven en el mismo.

Con respecto al espacio físico de la vivienda, se desarrollaron acciones orientadas a mejorar las viviendas, los entornos de barrio o mejorar la accesibilidad.

También se realizaron acciones de sensibilización para “sacar a la calle” los cuidados, facilitar lazos intergeneracionales, garantizar las salidas al contexto del vecindario cercano y municipal promoviendo una sociedad de los cuidados en cada municipio.

Las acciones a resaltar, en cuanto al tema de accesibilidad son:

- **Orientación para cambio de vivienda** cuando las barreras se identificaron como insalvables.
- **Orientaciones para una vivienda segura y confortable.** Se elaboró y entregó a todas las personas participantes en el grupo experimental una guía con orientaciones prácticas que se pueden realizar en casa y que favorecen un hogar más seguro y confortable.



- Incremento de la **dotación de productos de apoyo.**
- **Asesoramiento personalizado en accesibilidad,** para hacer accesible una terraza por parte de un arquitecto especialista.
- **Orientaciones personalizadas para facilitar seguir realizando actividades de manera segura:** como por ejemplo, el cambio de un tendedero por otro más estable.

Las acciones orientadas a la participación de la persona en su entorno y sensibilización/ implicación de la sociedad fueron las siguientes:

- **Incorporación a iniciativas comunitarias con apoyo de asociaciones y voluntariado.**
- **Acompañamiento** para acciones de ocio y disfrute cotidiano informal (tomar un café, “jugar la partida” en términos de las propias personas, ir a la iglesia, etc.).
- **Paseos en bicicleta:** debido a la colaboración con CWA-Donostia, varias personas pudieron tener la experiencia de pasear en bici por lugares de su localidad a los que hacía tiempo no visitaban. De la misma manera, pudieron disfrutar de conocer a otras personas y entablar una relación.



Salidas a la playa: en colaboración con Cruz Roja.



Encuentro intergeneracional en la casa de cultura, entre participantes de Etxean Bizi, usuarios del centro de día y niños del centro educativo del pueblo.

Recuperación de la memoria histórica del pueblo a través de testimonios de personas participantes en Etxean Bizi.

Trabajo de la **actividad significativa**: iniciación a la informática, pintura, etc.



Encuentro intergeneracional

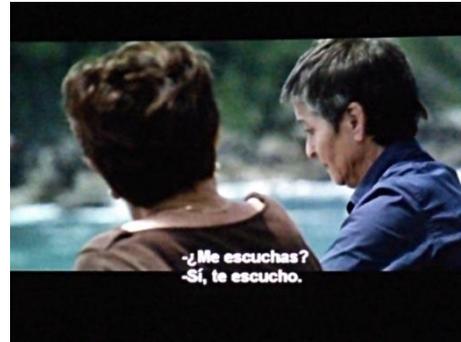


Aprendiendo a utilizar el ordenador. Actividad significativa



Exposición de cuadros realizados por una persona cuidadora en la biblioteca de la localidad

Cineforum : tratar estereotipos en población participante sobre la vejez, la orientación sexual y su visibilización en la sociedad, a través de la película: “Laurhogei egunean”.



Teatro en la calle (“Usteak erdia ustel!”): orientado a evidenciar los estereotipos implícitos en torno a la vejez y la evaluación crítica con la comunidad. Teatro realizado por personas de la propia localidad.



Estas acciones se incorporaron dentro del programa habitual de las “**jornadas de teatro**” organizadas en colaboración con otros departamentos del Ayuntamiento de la localidad. Asistieron distintas asociaciones del municipio, profesionales y personas participantes en el programa, familiares y vecinos/as del pueblo.

Este ámbito se ha desarrollado de forma desigual en los tres municipios con desarrollo mayoritario en Pasaia. No se ha desarrollado el ámbito del voluntariado en funciones de acompañamiento, por la dificultad de integrar en la gestión municipal.

Lecciones aprendidas

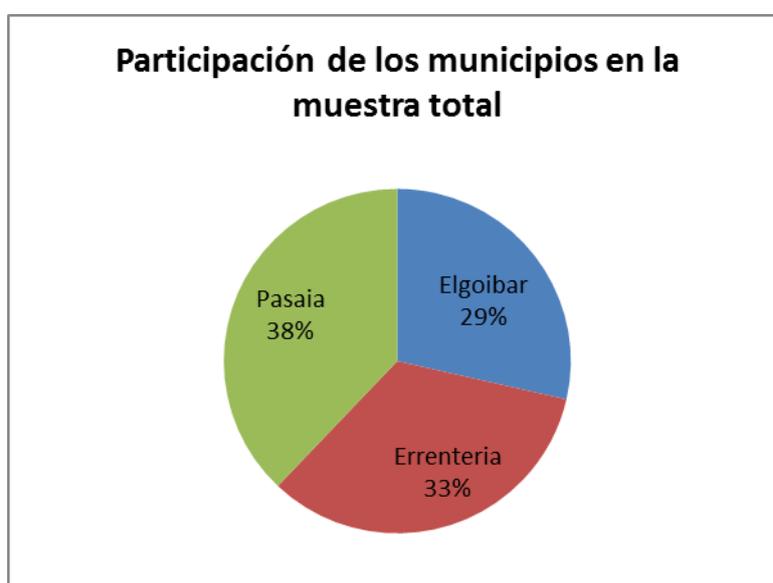
Este planteamiento permite operativizar servicios y apoyos existentes en la comunidad que no se encontraban disponibles en el modelo tradicional de dotación de servicios sin integración/coordinación.

La incorporación de la acción comunitaria en el sistema formal de servicios sociales de forma natural es una asignatura pendiente que genera cuestionamiento tanto en su proceder como en la forma de hacerlo.

5. RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN CUANTITATIVA

5.1. Descripción de la muestra

La distribución de la muestra total (N=182) se da en un porcentaje diferente por municipio entre 28,6 y 37,9% según municipio siendo Pasaia el municipio que más casos aporta a la muestra compuesta por: Elgoibar (n=52), Errenteria (n=61) y Pasaia (n=69).

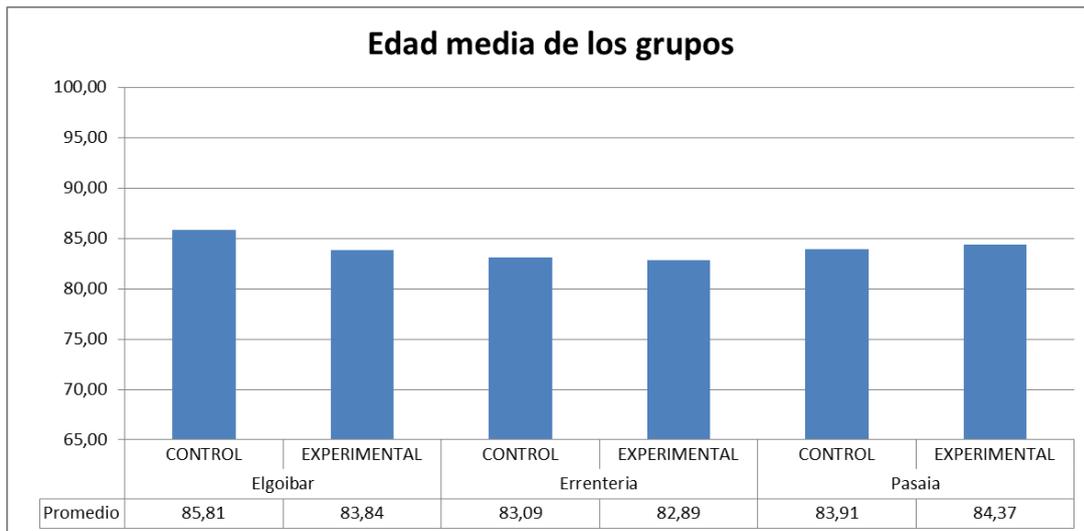


Los grupos se encontraban prácticamente equilibrados en número de participantes en el momento inicial habiendo diferencias en frecuencia de 2 casos más en el GC en Elgoibar, 3 casos más en el GE en Errenteria y 3 casos más en el GE en Pasaia.

Datos sociodemográficos

En la siguiente sección se recoge la edad, el sexo y la distribución de estas variables en las condiciones experimentales.

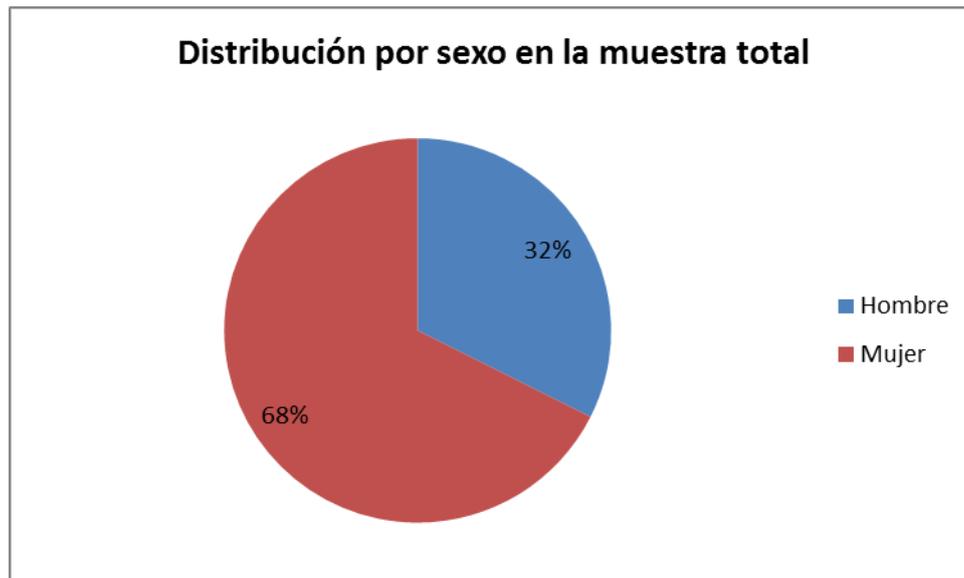
La edad media de los participantes fue $\bar{X}=83,87$ (65-100); DT=7,93.



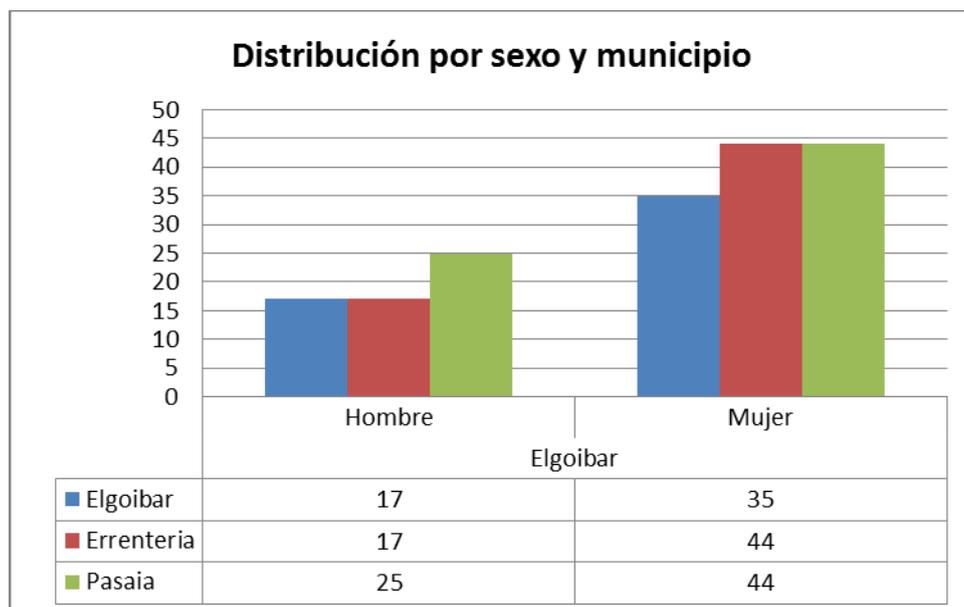
Las diferencias en edad entre grupos no fueron significativas de acuerdo con la prueba no paramétrica de Mann-Whitney. Los detalles se pueden revisar en la siguiente tabla:

Descripción de la edad por municipio y condición experimental				
Municipio	Condición	Rango	Media	Desviación Típica
Elgoibar	CONTROL	69-93	85,81	5,698
	EXPERIMENTAL	65-99	83,84	7,851
Errenteria	CONTROL	67-96	83,09	8,197
	EXPERIMENTAL	68-97	82,89	7,536
Pasaia	CONTROL	68-98	83,91	8,137
	EXPERIMENTAL	65-100	84,37	8,990

El porcentaje de mujeres en la muestra fue de 68%. No se registran diferencias significativas entre los grupos control y experimental en las distribuciones esperadas por la prueba Chi2.

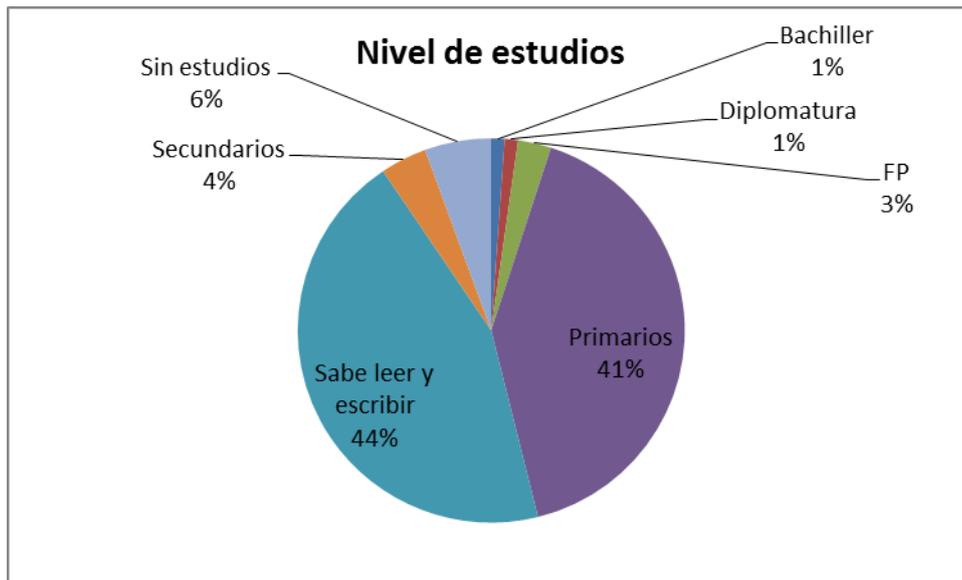


En el siguiente gráfico se recoge la distribución por sexo en cada municipio pudiendo observarse que la distribución es bastante homogénea en este caso, siendo Errenteria el municipio con una mayor diferencia en distribución muestral por sexo.



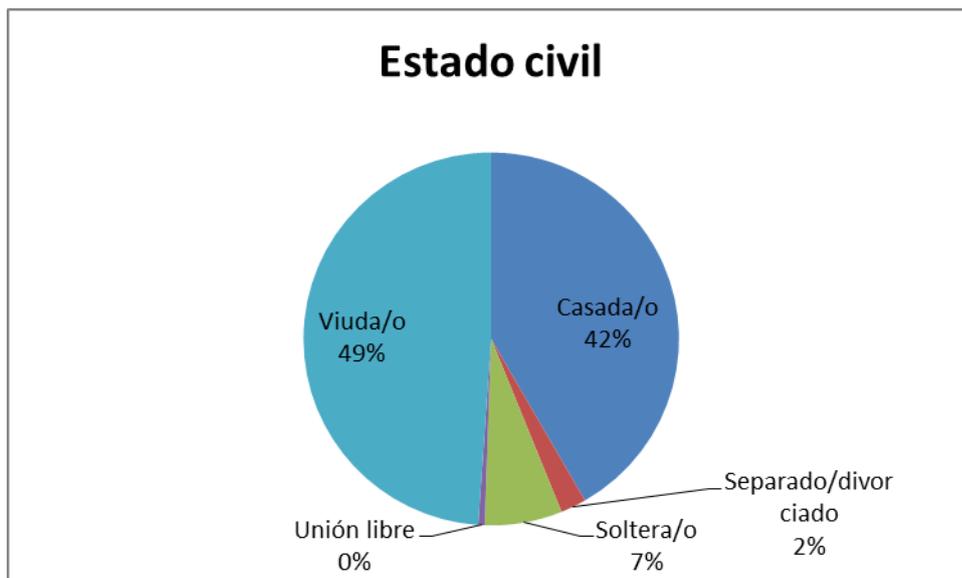
Nivel de estudios

Los participantes en su mayor parte saben leer y escribir aunque no hayan tenido estudios formales. El 41% completaron los estudios primarios y hay un 6% de personas sin alfabetizar.



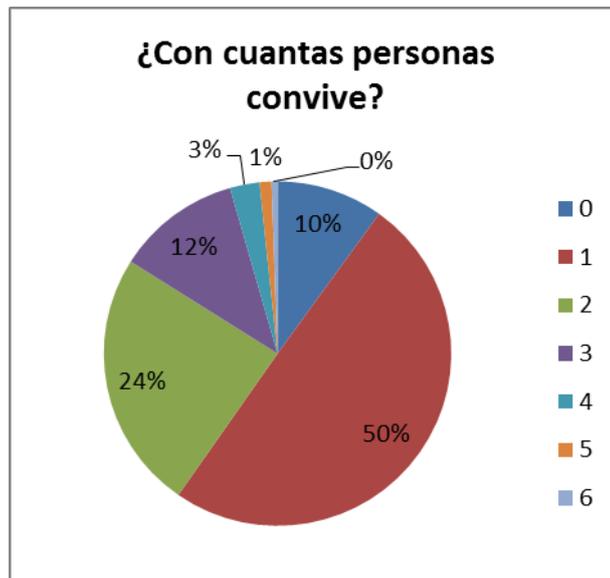
Estado civil

Las personas participantes se encontraban en su mayoría casadas o viudas.

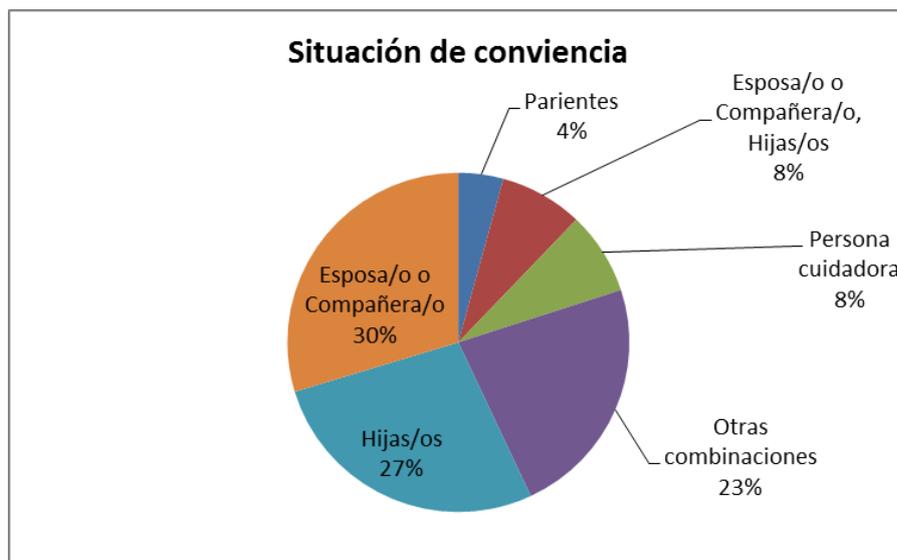


Situación de convivencia

Con respecto a la situación de convivencia, la mitad de los participantes convivía con una persona. Un dato a tener en cuenta, dada la situación de dependencia, es que cerca del 10% de la muestra vivía sola.



Entre personas que conviven con otras personas, la situación de convivencia más frecuente fue con la pareja exclusivamente, o con los hijos. Las diferentes combinaciones podían a su vez incorporar también a la pareja y los hijos, además de otros familiares, amigos, etc. Las personas que convivían exclusivamente con su persona cuidadora representaban un 8% del total de las personas que conviven con otras personas.

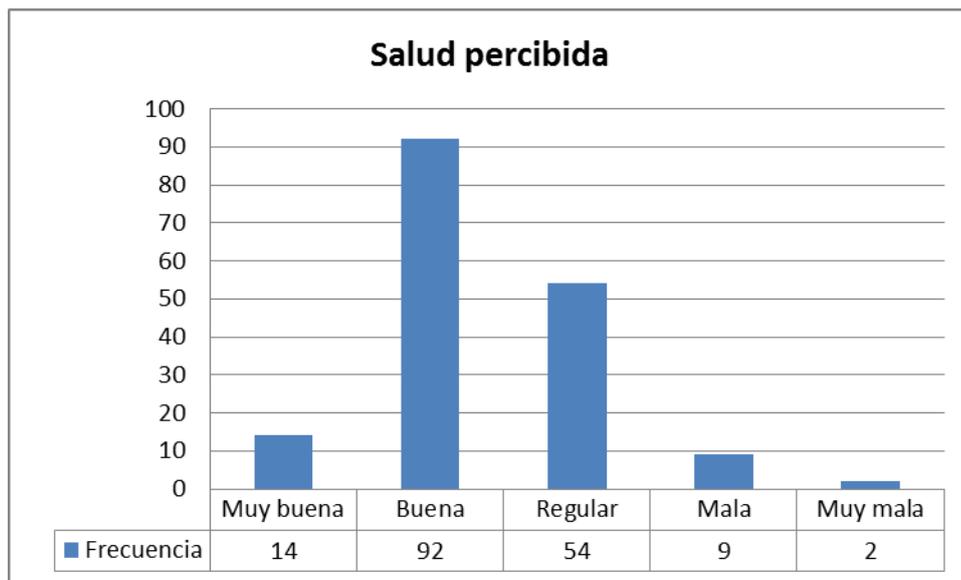


Variables clínicas de la muestra

A continuación se describen las variables clínicas de la muestra: salud percibida, trastornos crónicos, visitas al médico, número de ingresos hospitalarios, grado de deterioro cognitivo y número de fármacos.

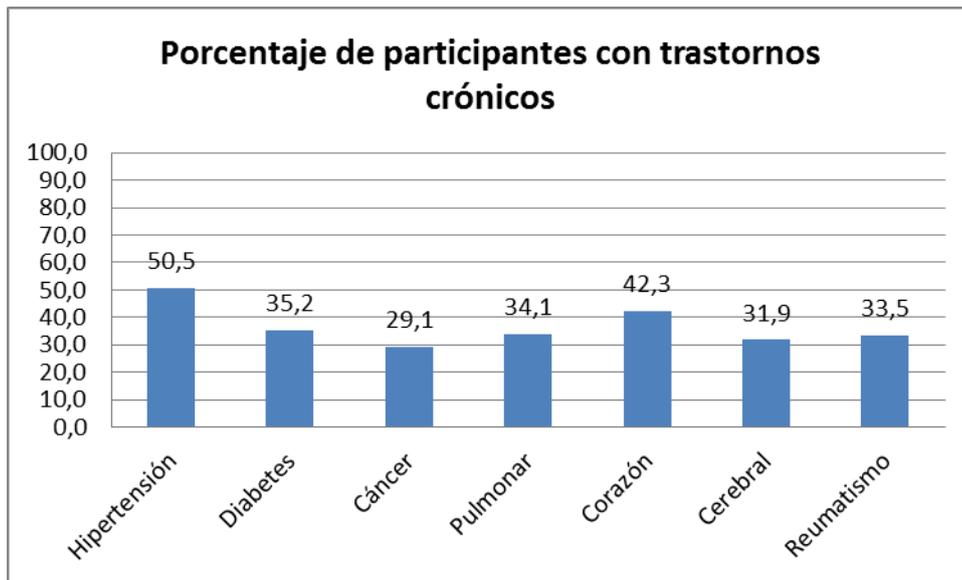
Salud percibida.

Con respecto a la salud, 50,5% de los participantes describieron su salud como buena y 29,7% como regular. Se puede observar una distribución tendiente a lo normal existiendo una división a grandes rasgos entre buena y regular siendo más frecuentes los valores intermedios y menos los valores extremos.



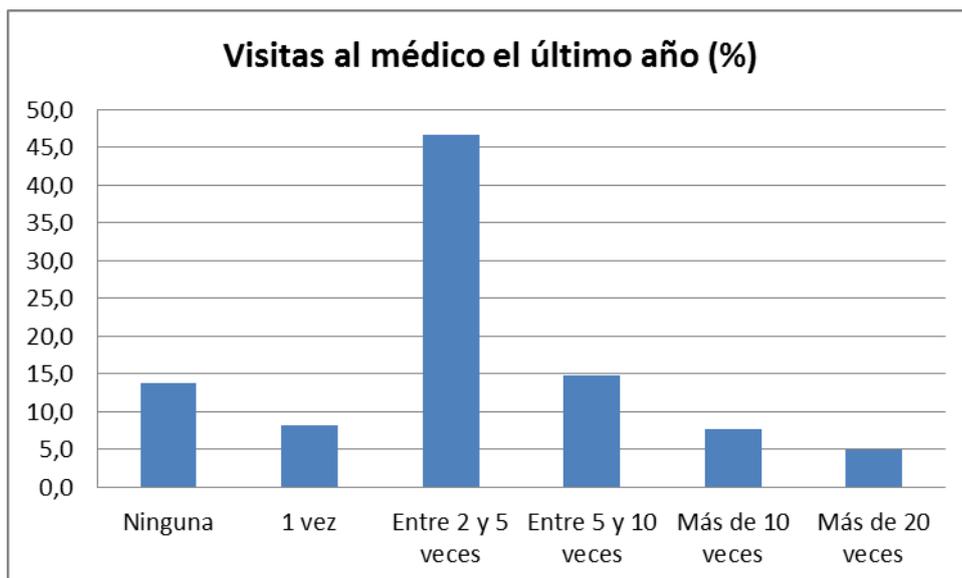
Número de trastornos crónicos

Los participantes respondieron haber sido diagnosticados con una media de $\bar{X}=3,1$; $DT=1,53$ trastornos crónicos entre los que se podían encontrar: diabetes, tensión arterial, neoplasias, enfermedades pulmonares, accidentes vasculares, reumatismo y osteoporosis.



Número de visitas al médico

Cerca de la mitad de la muestra (46,7%) fue al médico entre 2y 5 veces el año pasado y 27,5% de los participantes fueron más de 5 veces.

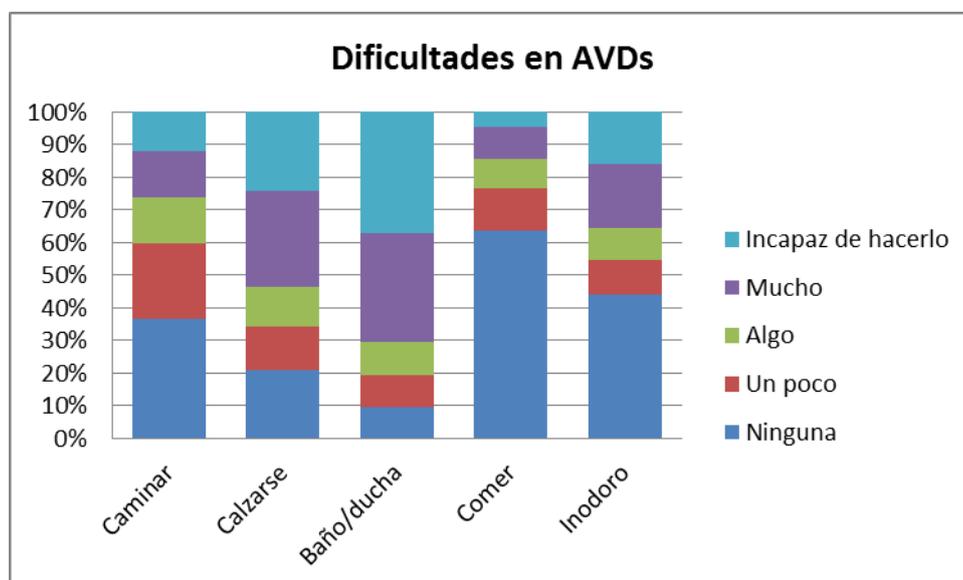


Número de ingresos hospitalarios

El 33,5% de los participantes tuvo al menos 1 ingreso hospitalario durante el año anterior (rango 1-17 veces). El promedio de ingresos de las personas que ingresaron al menos 1 vez fue $\bar{X}=2$; $DT=2,19$.

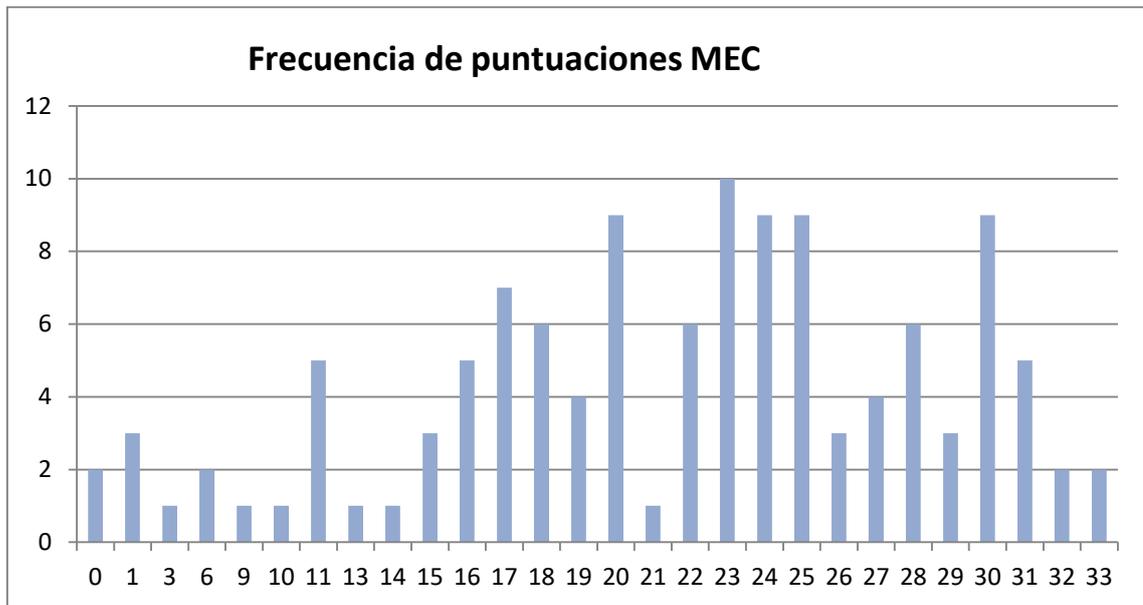
Grado de deterioro físico

Las dificultades en actividades de la vida diaria se observaron especialmente a la hora de utilizar el baño y la ducha (cerca del 70% de los participantes mostraron grandes dificultades o se veían incapaces de utilizarlo por sí mismos) y a la hora de calzarse y vestirse.



Grado de deterioro cognitivo

El deterioro cognitivo se valoró a través del Mini Examen Cognoscitivo (MEC, de Lobo). Los participantes mostraron un deterioro cognitivo con media $\bar{X}=21,22$ (0-33); $DT=7,6$, lo que significaría que en la muestra hay diferentes grados de deterioro, existiendo variabilidad, pero siendo el deterioro cognitivo una variable relevante, encontrándose la puntuación media en un deterioro cognitivo moderado. En el siguiente gráfico se puede observar que la muestra se encontraría distribuida con mayor frecuencia en las puntuaciones entre 15 y 20 que sería un deterioro moderado y 22 a 25 que sería un deterioro cognitivo leve. Los casos de deterioro cognitivo grave serían menos frecuentes.

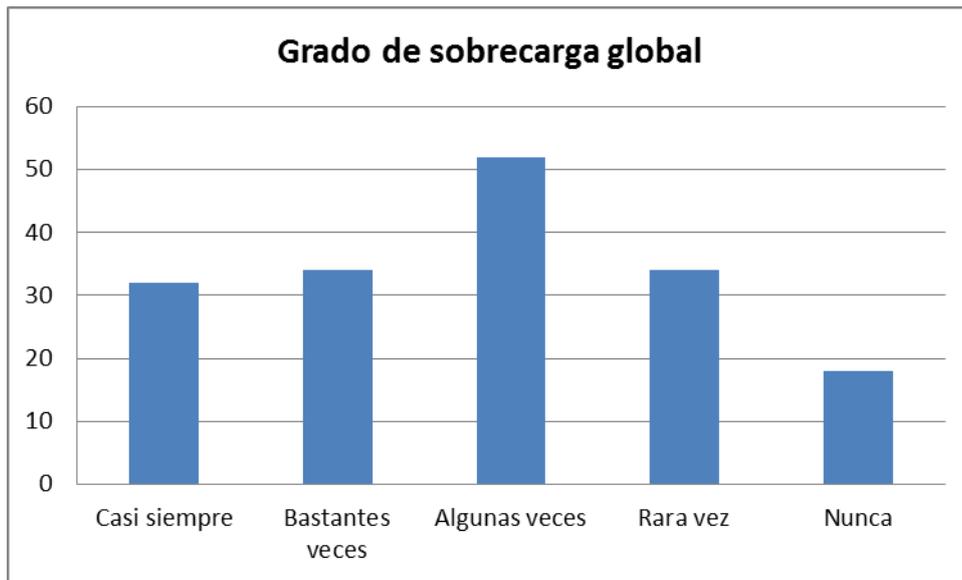


Número de fármacos

Las personas toman en línea base entre 0 y 15 fármacos con un promedio de 7,16 fármacos por persona. La administración de los fármacos fue principalmente por vía oral.

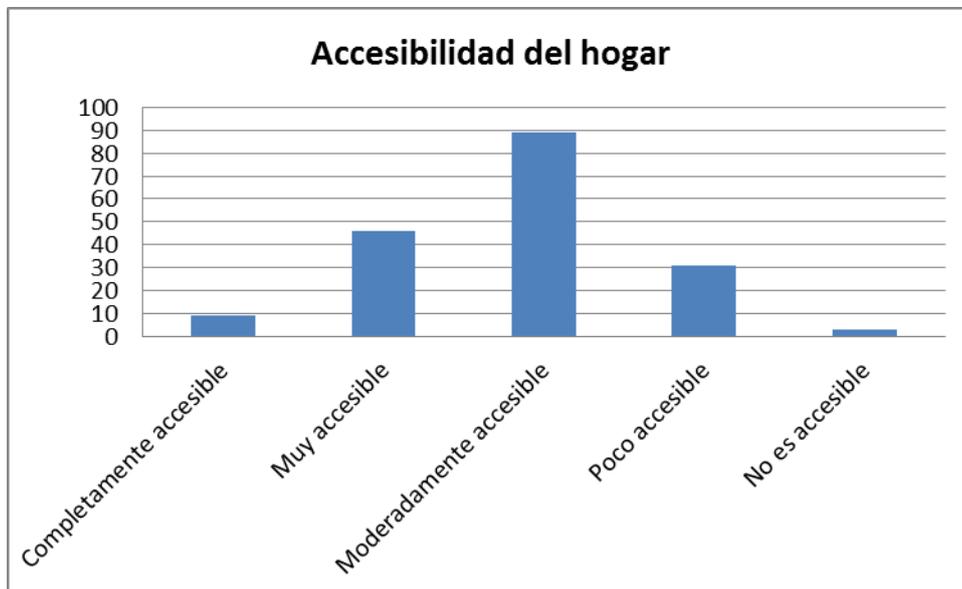
Grado de carga del cuidado

En la valoración global de la carga del familiar a través del ítem 22 (“Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar de su familiar?”) de la escala de Zarit se puede observar que gran parte de la muestra percibe estar sobrecargada algunas veces (o con un grado de sobrecarga intermedio). El 64,8% de la muestra de cuidadores se encuentra con un grado de sobrecarga global por encima de moderado.



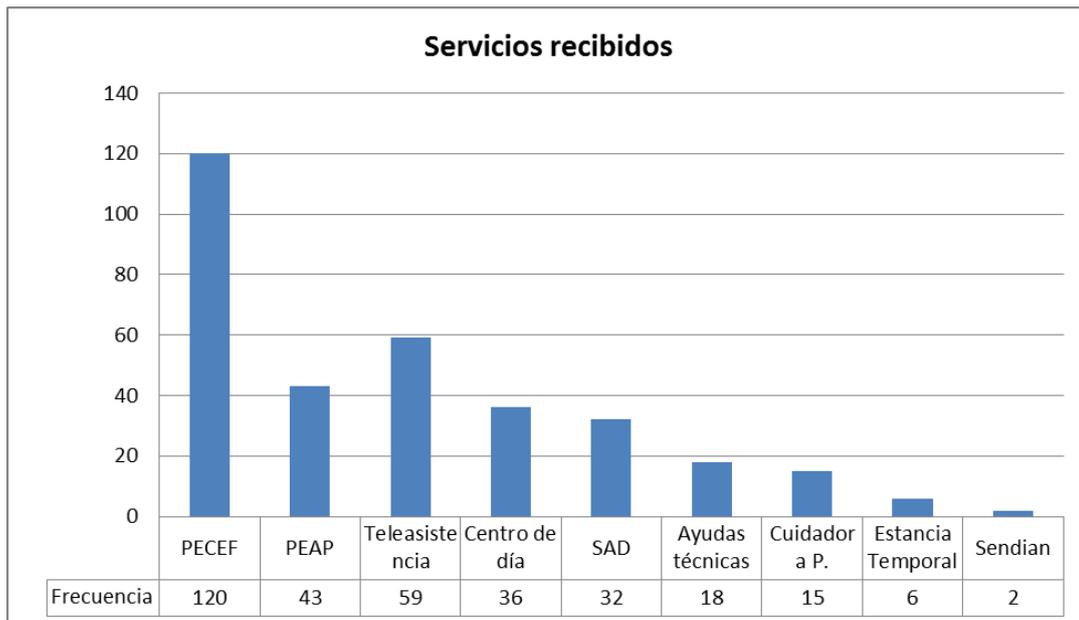
Accesibilidad

El hogar de los participantes se encuentra en general entre moderadamente y muy accesible, sólo 4,9% de los hogares de las personas mostraron accesibilidad completa y 18,7% de los hogares se consideraron entre poco accesible y nada accesibles.



Servicios recibidos

Los participantes disponían de variedad de servicios ($\bar{X}=1,82$ por persona) normalmente recibidos en combinación (0 y 4 servicios con distinta intensidad). El servicio más frecuentemente recibido fue la PECEF, seguido por la Teleasistencia (sin diferenciar básica o avanzada) y la PEAP.



Descripción de un perfil con base en los datos de la muestra como conjunto.

De los datos analizados en su conjunto puede extraerse un perfil de participantes con base en la frecuencia. Este sería un perfil compuesto principalmente por mujeres, de cerca de 83 años, que viven con la pareja, o viudas o con alguna hija o hijo, en la casa familiar no totalmente accesible. Las participantes tienen un perfil educativo relativamente bajo aunque sabiendo leer y escribir.

Con respecto a la salud, a pesar de ser personas con un grado de dependencia moderado (criterio de inclusión en el estudio), señalar tener dificultades importantes en varias actividades básicas de la vida diaria y cerca de 3 trastornos o enfermedades crónicas, valoran su salud entre regular y buena. En esta situación las participantes visitan al médico con gran frecuencia y al menos una tercera parte de la muestra ha ingresado en el hospital durante el año pasado.

Con respecto al deterioro cognitivo parecen ser personas con un grado entre ligero y moderado siendo una parte menor, pero no descartable, de la muestra las personas con un deterioro más grave.

Estas personas en su mayor parte convivirían con una persona cuidadora principal informal al cargo de su cuidado que experimenta un grado de sobrecarga entre moderado y muy elevado.

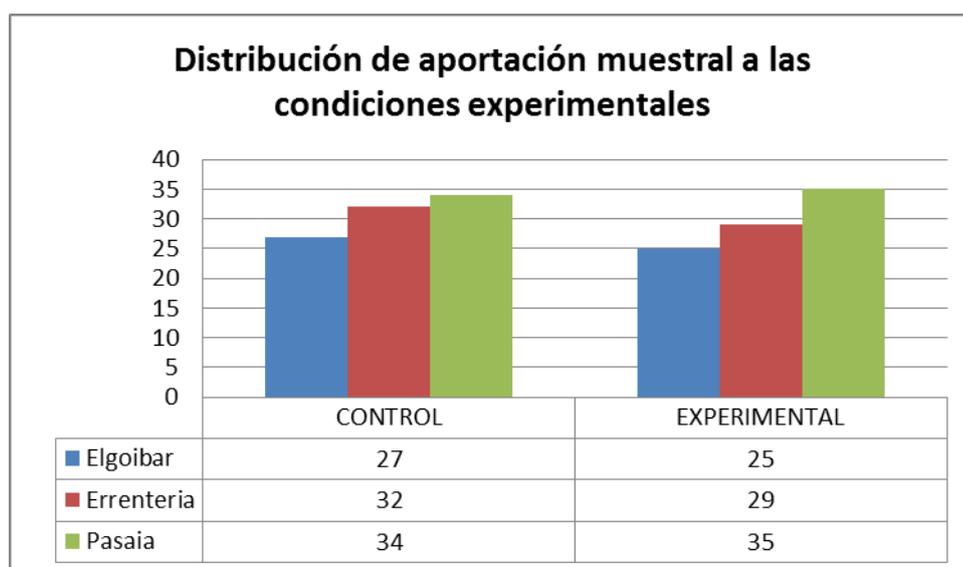
Hay que tener en cuenta que aunque este sea un perfil promedio la muestra es heterogénea y probablemente se puedan definir perfiles más específicos de participantes de acuerdo a su combinación de características en relación con el deterioro cognitivo y motor, el apoyo familiar del que disponen, y las enfermedades crónicas. Siendo así, el perfil principal nos sirve para conocer algunas características que se repetirán en la muestra con cierta frecuencia en muchos casos relacionadas entre sí y con particularidades específicas de la persona en interacción con su entorno físico, social y de coordinación de servicios.

No hay que olvidar las variables con puntuaciones más extremas que aunque se repitan con menor frecuencia son lo suficientemente frecuentes como para requerir un análisis específico y búsqueda de soluciones adaptadas, normalmente más exigentes que las que requerirán perfiles más frecuentes pero más moderados, siendo este el caso de las personas que viven solas, que tienen mayor deterioro cognitivo o motor, que no disponen de servicios, o cuyo entorno por ser inaccesible las confina en casa sin poder realizar una vida normalizada. Estas personas serían susceptibles, dadas sus características, de beneficiarse de una gestión del caso específica.

5.2. Dinámica de la cohorte en los diferentes momentos.

En este apartado se recogen los casos que permanecen en el estudio en cada iteración por municipio y por grupo.

El estudio se compuso por 182 casos, 93 casos en el Grupo Control (GC) y 89 en el Grupo Experimental (GE) de acuerdo a las personas contactadas que accedieron a participar de acuerdo con el número de casos que podía manejar cada municipio. De esta manera, la muestra en conjunto tiene mayor representación de casos de Pasaia (37,9%), Errenteria (33,5%) y Elgoibar (28,6%).



En la fase PRE se recogen todas las personas incluidas en el estudio, posteriormente en cada valoración intermedia en los tiempos T1, T2 y T3 y por último las personas supervivientes en la fase POST (Imagen 16).

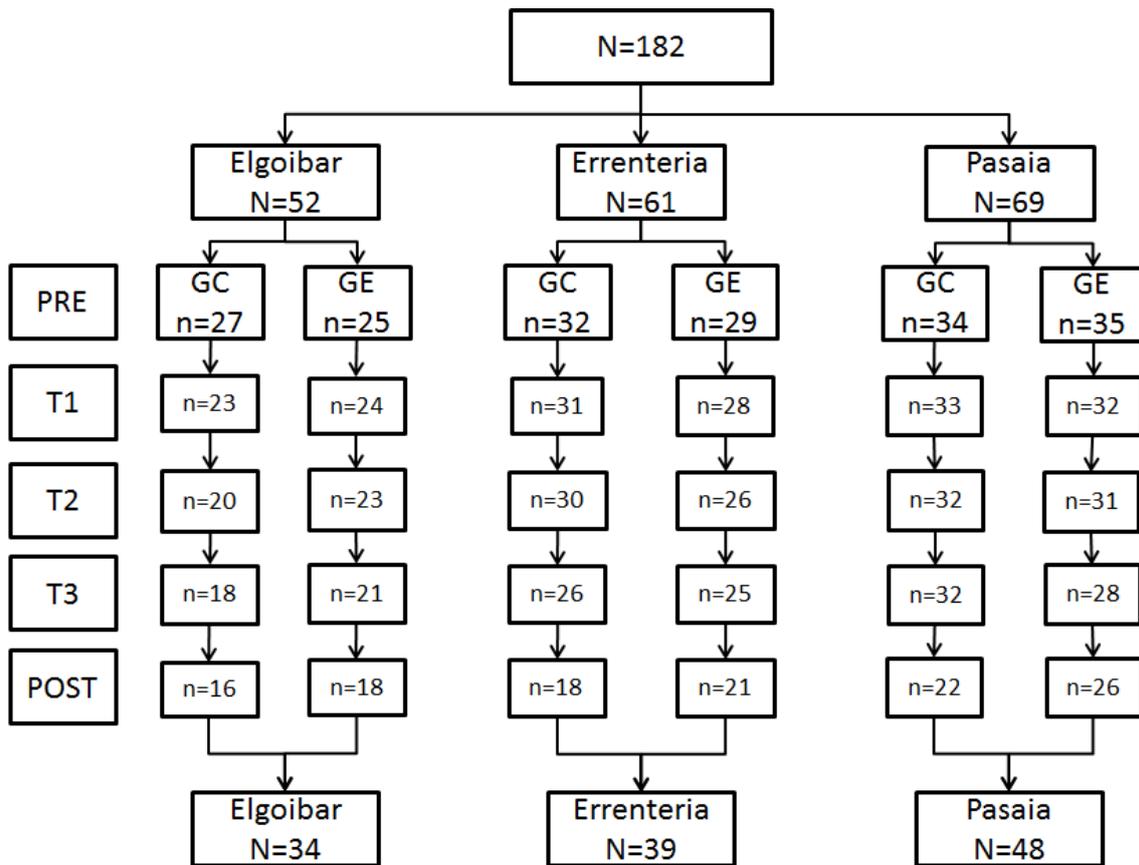


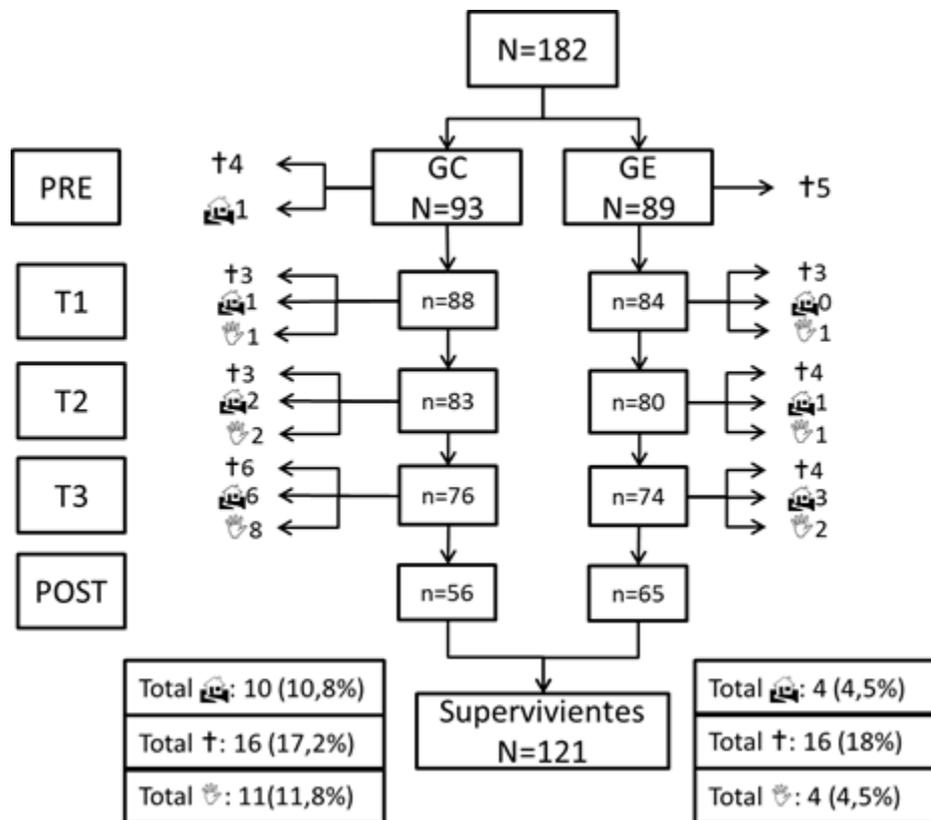
Imagen 16. Distribución de los casos en los grupos control y experimental en cada momento del estudio.

5.3. Mortandad estadística

Las personas participantes en su condición de fragilidad podían salir del estudio por fallecimiento, entrada en residencia, abandono voluntario o involuntario del estudio (en situaciones en las que no se expresó la intención de abandonar, pero no se pudo contactar con la persona para realizar las valoraciones).

En la Imagen 17 se puede observar la pérdida muestral a lo largo del tiempo del estudio en cada una de las valoraciones por abandono (+), ingreso en residencia (🏠) o fallecimiento (☠️).

Imagen 17. Pérdida muestral a lo largo del estudio

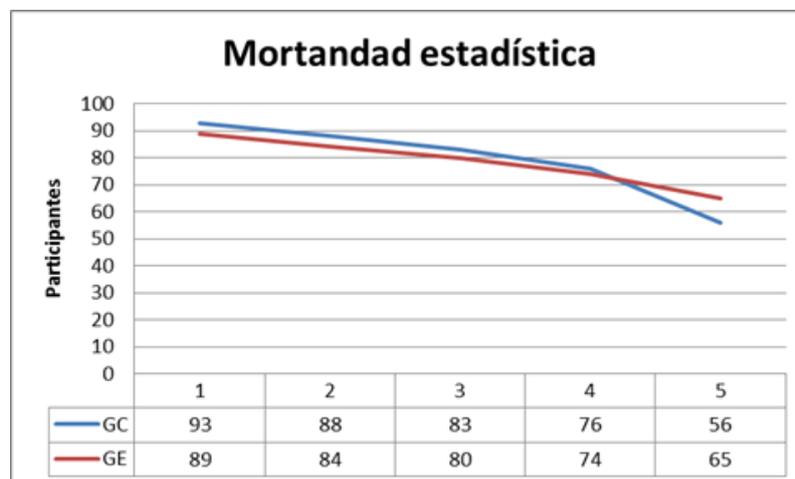


En total dejaron de participar en el estudio por diferentes razones 61 participantes 33,5% del total. En Elgoibar completaron el estudio el 65,4% de los participantes, 62,3% en Errenteria y 71% en Pasaia (Tabla 6).

Tabla 6. Situación de las personas participantes al final del estudio

Municipio	Grupo	N Inicial	Supervivientes	Fallecida	Residencia	Abandono
Elgoibar	Control	27	16	8	3	0
	Experimental	25	18	4	3	0
Errenteria	Control	32	18	4	4	6
	Experimental	29	21	5	1	2
Pasaia	Control	34	22	4	3	5
	Experimental	35	26	7	0	2
		182	121	32	14	15

En el siguiente gráfico se puede observar la pérdida muestral en los diferentes puntos de valoración del estudio.



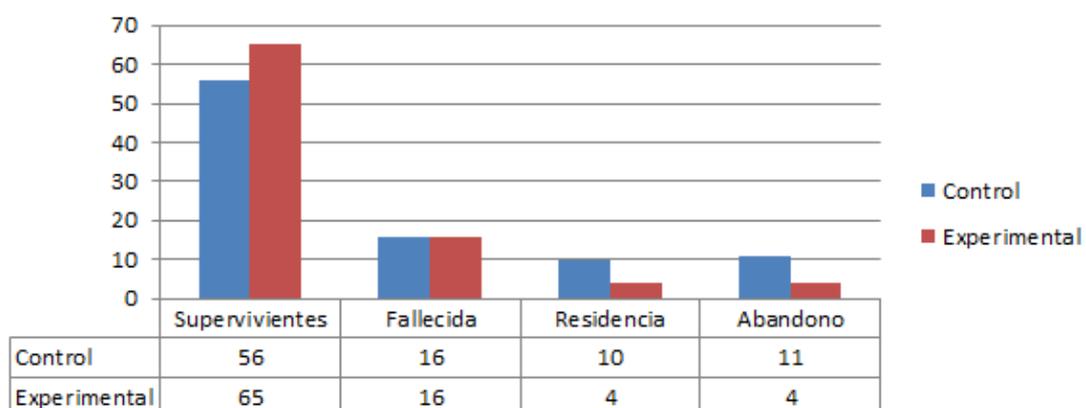
5.4. Análisis de la muestra en conjunto

5.4.1. SITUACIÓN AL FINAL DEL ESTUDIO

Las hipótesis principales del estudio planteaban que el grupo de personas que participaron en la condición experimental recibiendo sus cuidados en el marco de Etxean Bizi mejorarían o empeorarían en menor grado en variables seleccionadas en comparación con las personas que recibían los servicios de cartera en una gestión tradicional. Estas variables se seleccionaron de acuerdo a las bases teóricas y empíricas de los planteamientos de coordinación e integración de servicios sociales y sanitarios para la gestión de los cuidados.

A lo largo del estudio se fueron recogiendo los ingresos en residencia, fallecimientos y abandonos de las personas participantes. En el siguiente gráfico se muestra la distribución según condición experimental y control de la mortandad estadística, pudiendo observarse un mayor número de participantes que continuaron en el estudio hasta el final en el GE, y un menor número de abandonos y de ingresos en residencia (Imagen 18).

Imagen 18. Estatus en el estudio



5.4.2. RESULTADOS EN LAS PERSONAS MAYORES

A continuación se recogen los análisis comparativos entre GC y GE en las fases PRE y POST del proyecto. Las variables analizadas fueron las siguientes:

Persona mayor		
Tipo de variable	Variable	Instrumento
VOBJPM.1.	Ingresos hospitalarios	Frecuencia de ingresos
VOBJPM.2.	Ingresos en agudos	Frecuencia de ingresos
VOBJPM.3.	Visitas al médico de cabecera	Frecuencia de visitas.
VOBJPM.4.	Caídas	Frecuencia de caídas.
VOBJPM.5.	Registro de medicamentos.	Número de medicamentos.
VSUBJPM.1.	Salud percibida	Ítem de salud
VSUBJPM.2.	Calidad de vida	Escala de Calidad de Vida para personas mayores: <i>Quality of life in early old age – 12</i>
VSUBJPM.3.	Depresión	Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage (versión reducida).
VSUBJPM.4.	Soledad	Escala de UCLA de valoración de la soledad
	Satisfacción con los cuidados	Ítem ad hoc
	Satisfacción con los servicios sociales	Ítem ad hoc.

Variables objetivas

A continuación se describen los resultados sobre las variables objetivas estudiadas en la persona receptora de cuidados.

5.4.2.1. Análisis de ingresos hospitalarios (VOBJPM.1).

No se detectaron diferencias significativas en los ingresos hospitalarios entre GC y GE, ni en la fase PRE ni en la fase POST, mostrando que no hubo grandes cambios atribuibles a las condiciones del estudio en esta variable. En las siguientes tablas se recoge la distribución de los participantes por número de ingresos hospitalarios (de 0 a 4) en el momento PRE y en el momento POST en cada grupo.

En el GC en la tabla inferior se puede observar que disminuye la frecuencia de personas que ingresan 0, 1 y 4 veces y aumenta ligeramente el número de casos que ingresan entre 2 y 3

veces. En la tabla inferior se puede observar que el GE disminuye la frecuencia de personas que ingresan 0, 1 y 2 veces mientras que aumenta ligeramente el número de personas que ingresan 2 veces.

Imagen 19. Ingresos hospitalarios en GC

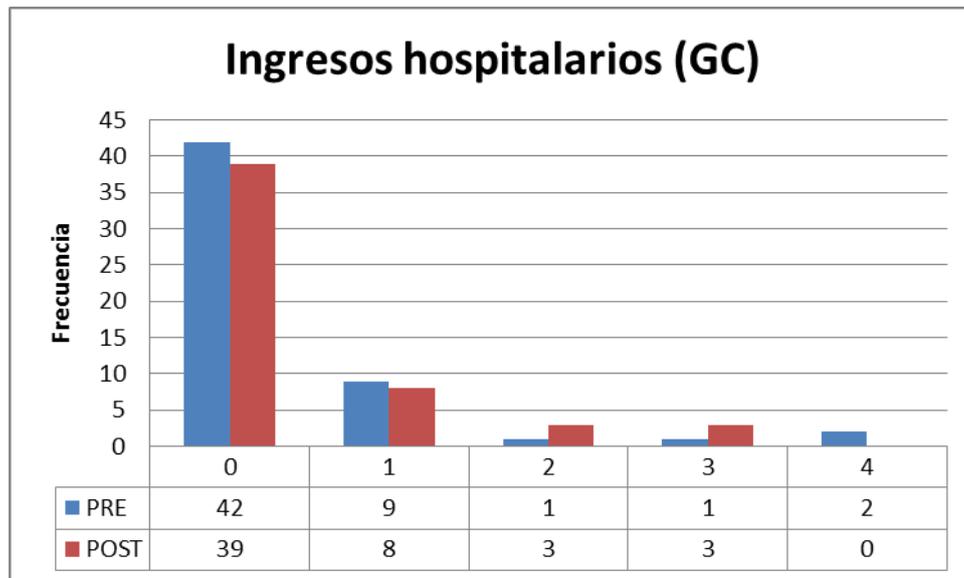


Imagen 20. Ingresos hospitalarios en GE

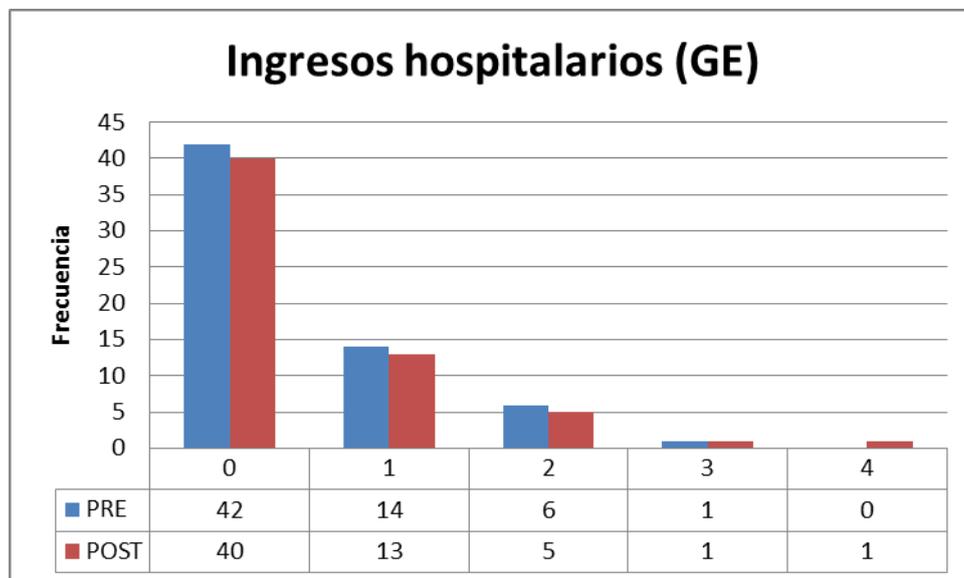
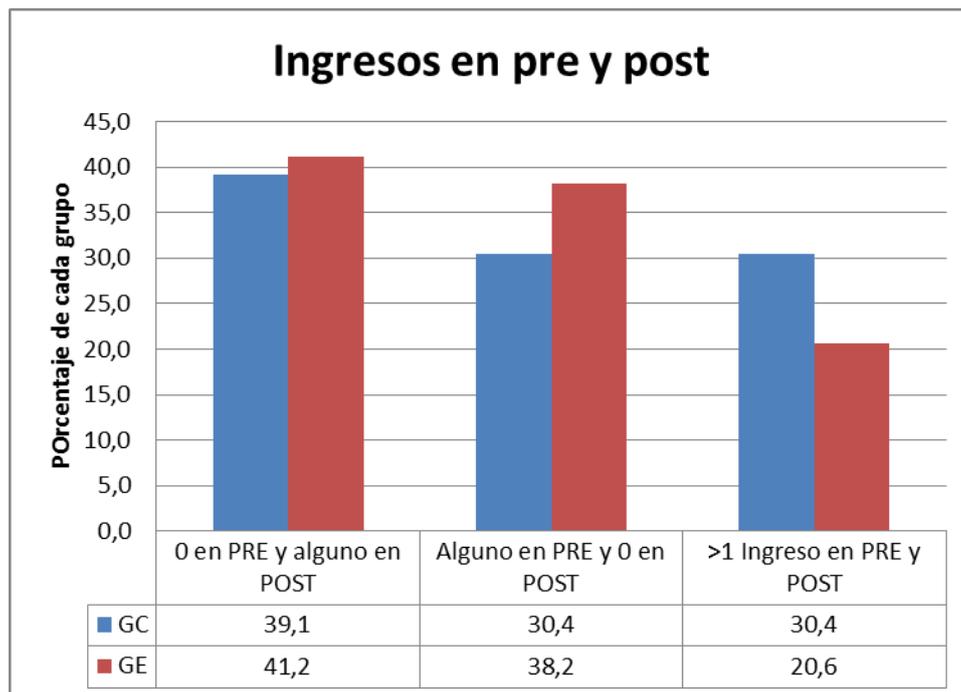


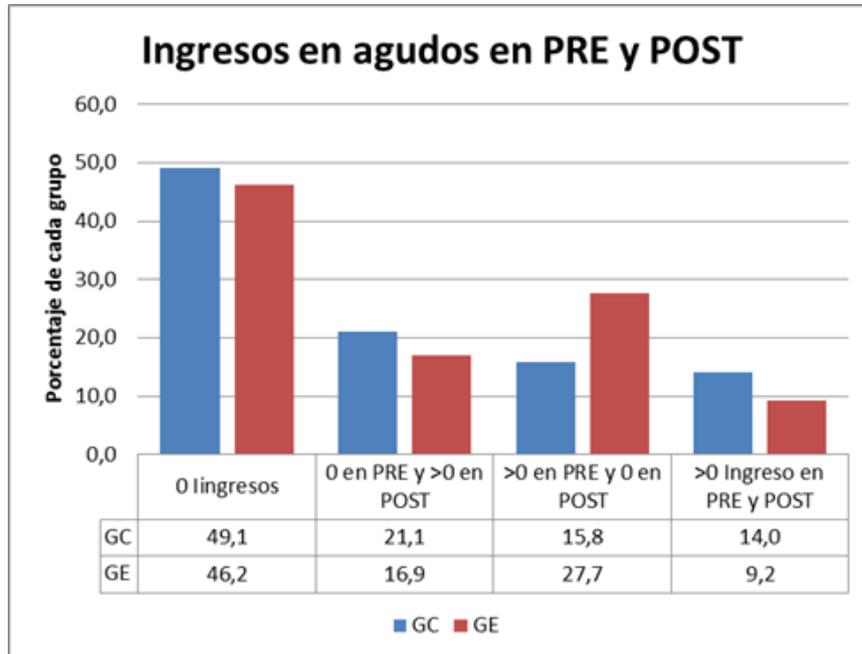
Imagen 21. Porcentaje de cambio en ingresos (PRE y POST)



5.4.2.2. Ingresos en el hospital de agudos (VOBJPM.2)

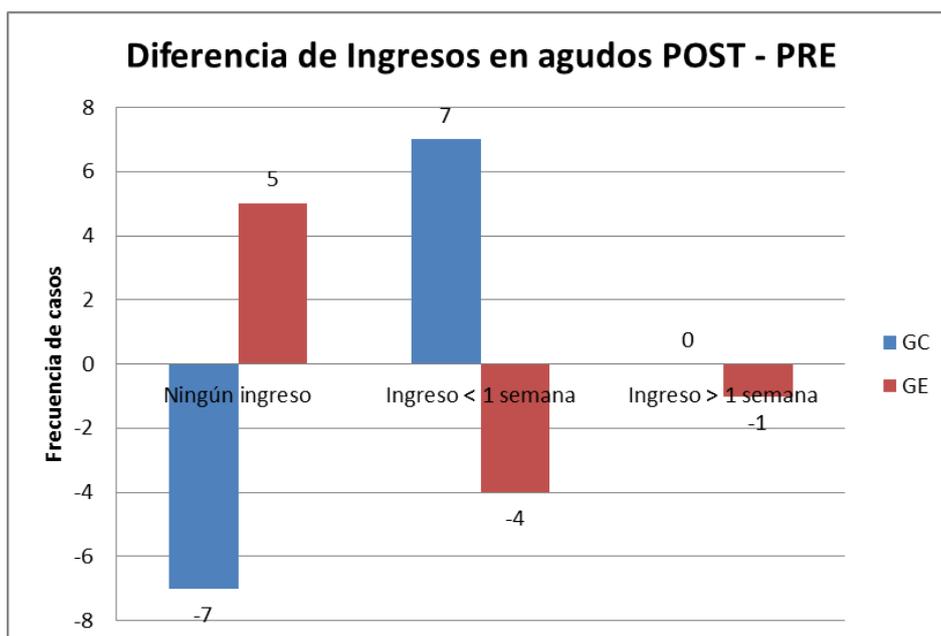
Los ingresos se recogieron en términos de frecuencia por variables categóricas. En la siguiente gráfica se muestra el porcentaje de ingresos en cada grupo en el hospital de agudos. Se observa que existen diferencias a favor del GE en comparación con el GC en los porcentajes de personas que han mejorado (personas que enunciaban en la valoración inicial que el año pasado habían ingresado y que durante el proyecto pasaron a tener 0 ingresos), un menor porcentaje en el GE de personas que ingresaron antes y durante el proyecto en comparación con el GC y un menor porcentaje de personas que no habían ingresado antes del proyecto y que tuvieron al menos un ingreso durante éste (Imagen 22).

Imagen 22. Ingresos en hospital de agudos (PRE y POST)



Con respecto al tiempo de hospitalización, en el siguiente gráfico se muestra la diferencia de ingresos entre el período POST y el período PRE, y se observa que en el Grupo experimental el número de participantes que no tienen ningún ingreso tras la intervención aumenta y disminuyen los ingresos cortos y de media/larga estancia, inversamente al grupo control (Imagen 23).

Imagen 23. Diferencia de ingresos en hospital de agudos (POST-PRE)



5.4.2.3. Visitas a medicina de atención primaria (VOBJPM.3)

Se recogieron las visitas al médico a través de una estimación por categorías: Ninguna, Una, Entre 2 y 5 veces, Entre 5 y 10 veces, Más de 10 veces y Más de 20 veces. El número de visitas al médico de cabecera varía entre 20 participantes que no fueron al médico de cabecera antes de comenzar el proyecto y 4 personas que fueron más de 20 veces.

En el siguiente gráfico se observa que en GC disminuye la frecuencia de participantes que no visitan al médico y que aumenta los que visitan al médico 1 vez, entre 2 y 5 veces y más de 10 veces. Disminuye sin embargo la frecuencia de los que visitan entre 5 y 10 y más de 20 veces (Imagen 24).

En el GE aumenta el número de personas que no visitan al médico de cabecera o que lo visitan una vez, decreciendo en más del 50% el número de participantes que visitan entre 5 y 10 veces y más (Imagen 25).

Estableciendo un promedio de visitas por categoría se estima el número de visitas al médico de cabecera para cada grupo durante el proyecto fue GE =476; GC = 525. En el gráfico se puede observar que el GC disminuye las visitas al médico de cabecera en 2,6%, mientras que el GE disminuye 38,1% sus visitas al médico (Imagen 26).

Imagen 24. Visitas al médico Grupo Control (PRE y POST)

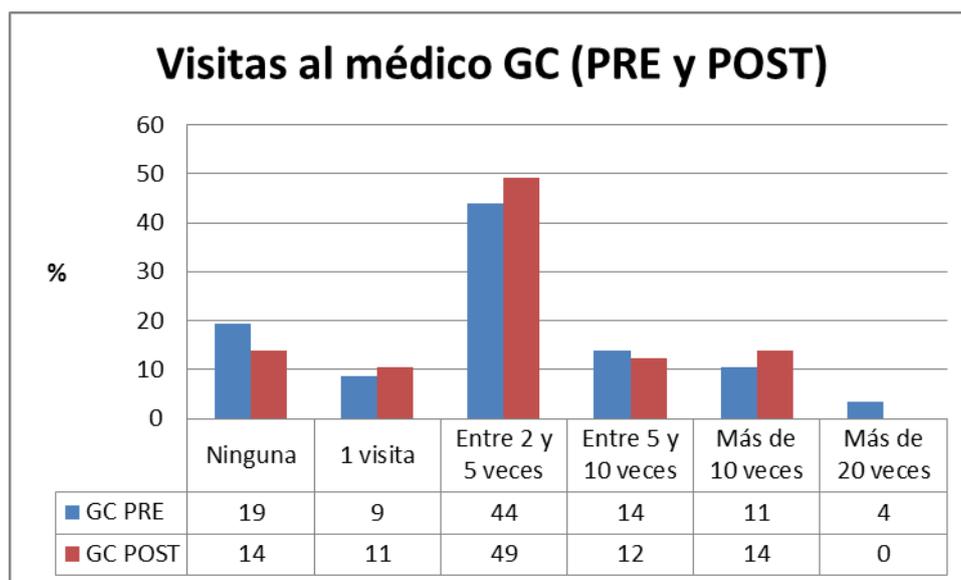


Imagen 25. Visitas al médico Grupo experimental (PRE y POST)

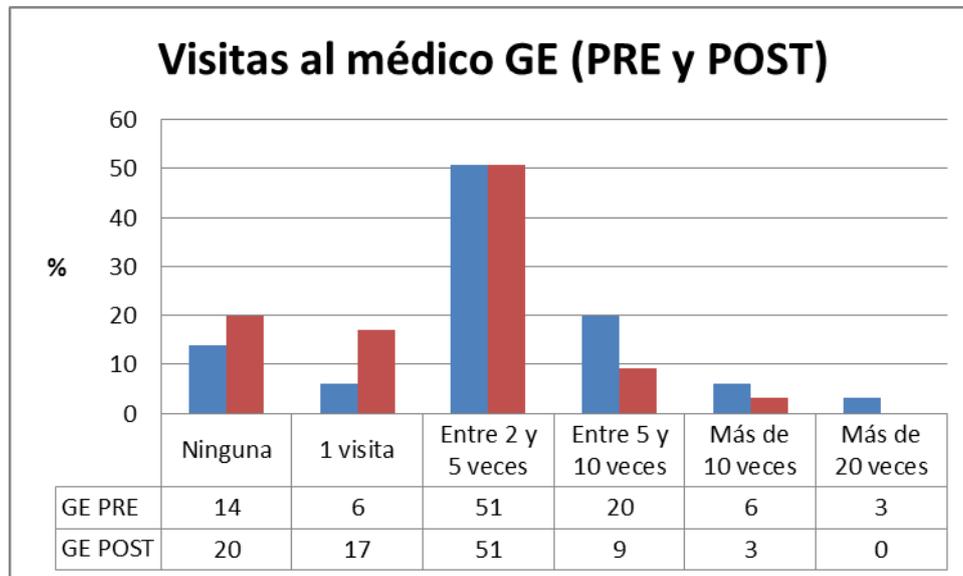
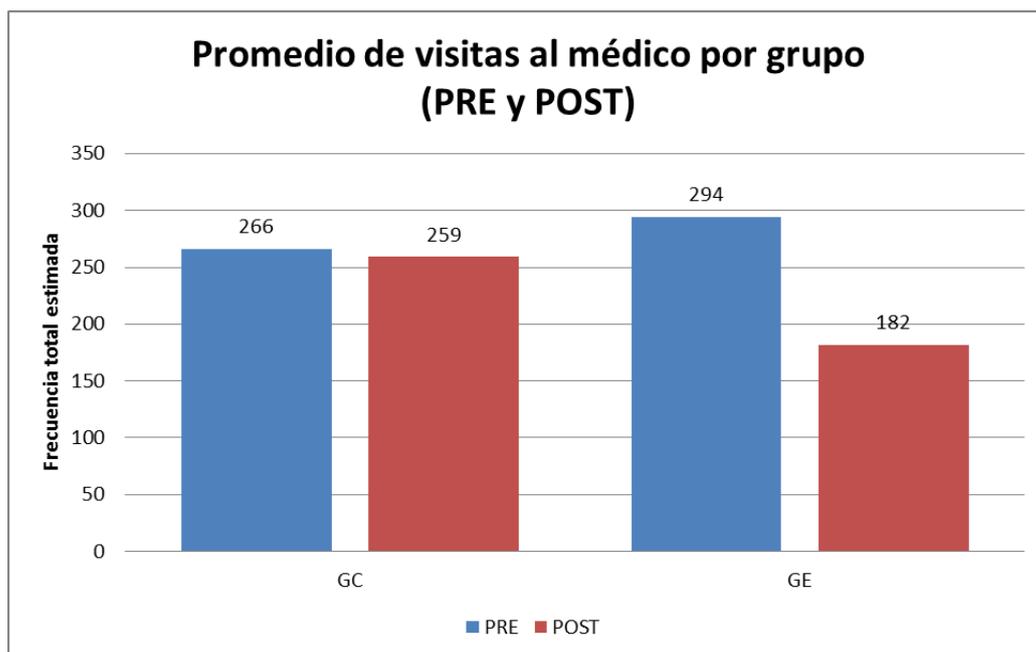


Imagen 26. Promedio de visitas al médico por grupo (PRE y POST)

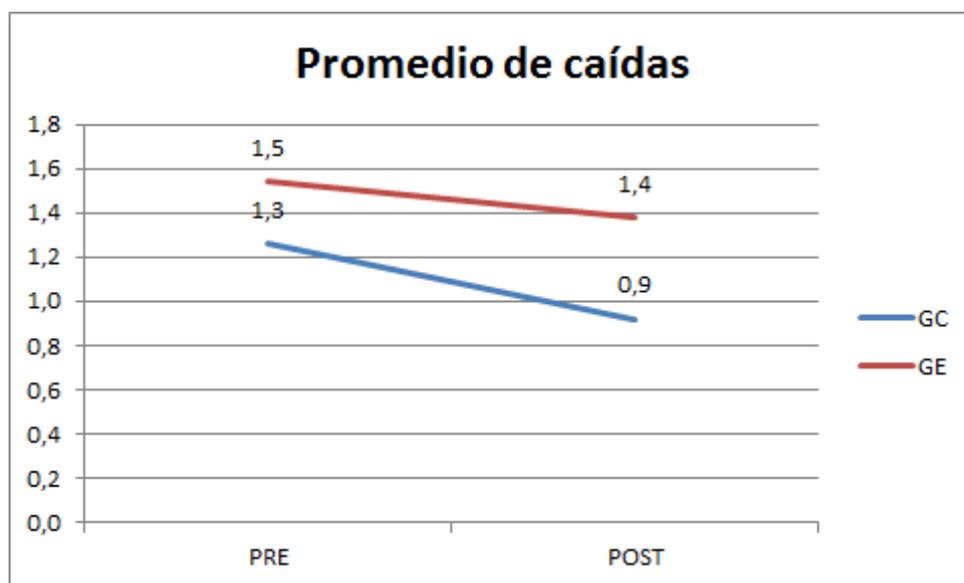


5.4.2.4. Caídas (VOBJPM.4)

Se observan dos grupos diferenciados en la muestra, aquellas personas que se han caído alguna vez antes y durante el estudio ($n=57$) y aquellas personas que no se han caído ninguna vez ($n=65$). La media de caídas de las personas que participaron en el estudio fue: $\bar{X} = 0,96$; $DT=1,085$ en PRE y $\bar{X}=1,02$ $DT=1$ en POST con un mínimo de 0 y un máximo de 17.

En el gráfico inferior se recoge el promedio de caídas de las personas que se cayeron una vez al menos durante el estudio excluyendo del análisis a un *outlier* que se cayó en 17 ocasiones. El promedio de caídas disminuye a lo largo del proyecto en ambos grupos (sin ser estadísticamente significativo), sin embargo el registro de la disminución de caídas en ambos grupos se puede deber a la estimación de los períodos de recogida de información en la fase PRE y POST, preguntando a los participantes por el número de caídas durante el año anterior al comienzo del proyecto y durante la duración del proyecto en la fase POST pudiendo variar el tiempo de caídas para cada caso durante el proyecto y pudiendo ser una duración inferior a los doce meses (Imagen 27).

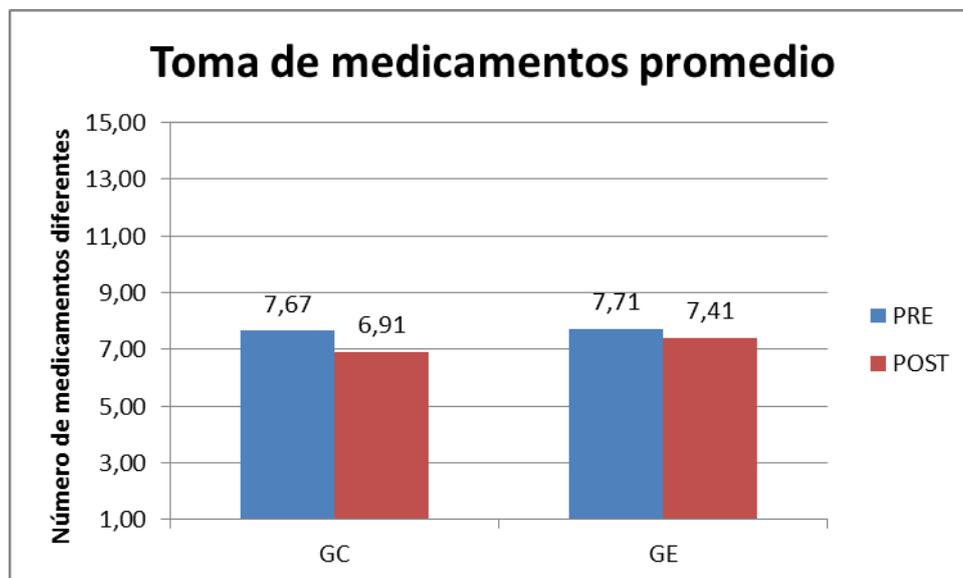
Imagen 27. Promedio de caídas por grupo



5.4.2.5. Número de fármacos (VOBJPM.5)

Los participantes tomaban en conjunto una media de 7,16 (DT=3,58) medicamentos en la fase PRE y 7,69 (DT=3,5) en la fase POST con un mínimo de 1 y un máximo de 15 medicamentos registrados. No se encontraron diferencias significativas en la toma de medicamentos en cada grupo entre las fases PRE y POST, habiendo en ambos grupos una disminución en la toma inferior a un medicamento por persona desde el comienzo del proyecto (Imagen 28).

Imagen 28. Medicamentos por grupo

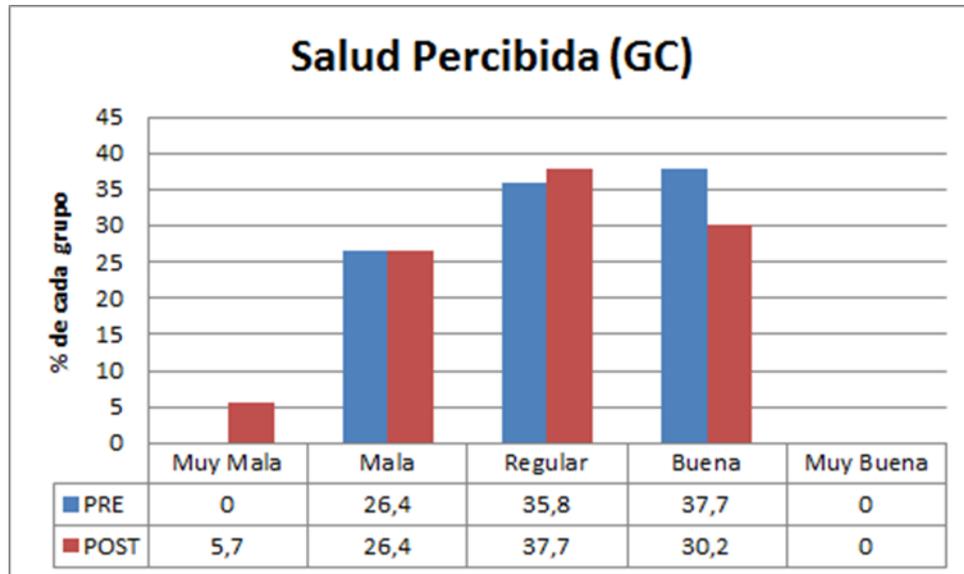


5.4.2.6. Salud percibida (VSUBJPM.1)

La salud percibida es la variable que explora la valoración subjetiva de la salud independientemente de los aspectos médicos. La persona valora su salud de una manera general respondiendo con 5 categorías desde “Muy mala” hasta “Muy buena”.

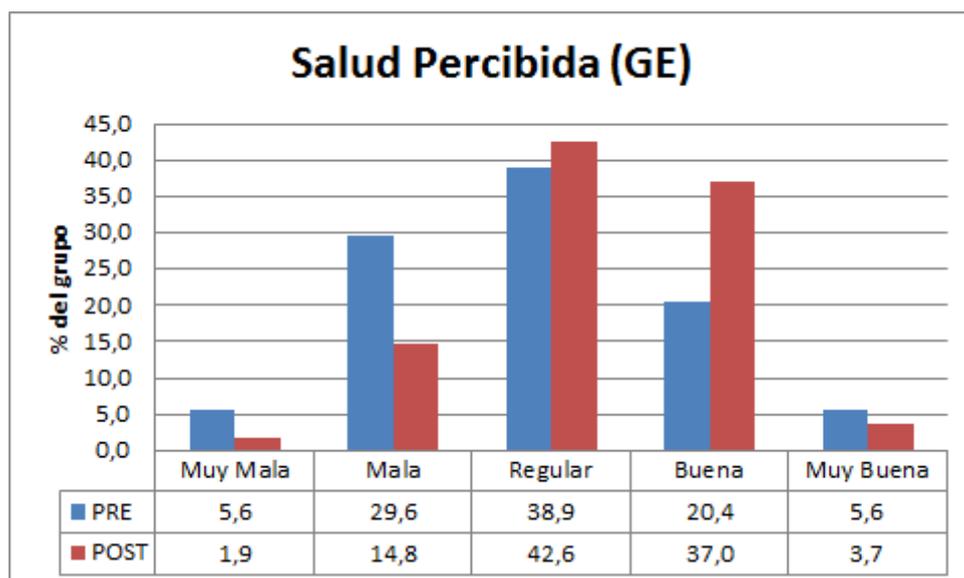
En ambos grupos se pueden ver cambios en PRE y en POST en varias de las categorías, disminuyendo la frecuencia de personas que señalan encontrarse con buena salud en el grupo control (Imagen 29) y con mala y muy mala salud en el grupo experimental, asimismo el grupo experimental muestra un aumento del 16,4% de participantes que señalan tener buena salud (Imagen 30).

Imagen 29. Salud percibida por grupo control



El GC aumenta un 5,7% de personas que dicen tener Muy Mala Salud y disminuye un 7,5% el número de personas que dicen tener Buena Salud. En el GE, disminuye en 3,7% las personas que tiene Muy Mala Salud, en 14,8% las que tienen Mala Salud y aumenta en 16,6% el número que tienen Buena Salud.

Imagen 30. Salud percibida grupo experimental



En los siguientes gráficos se puede observar los cambios en categorías colapsadas para atender a las categorías polarizadas en cambios positivos y negativos.

Imagen 31. Salud percibida colapsada en grupo control

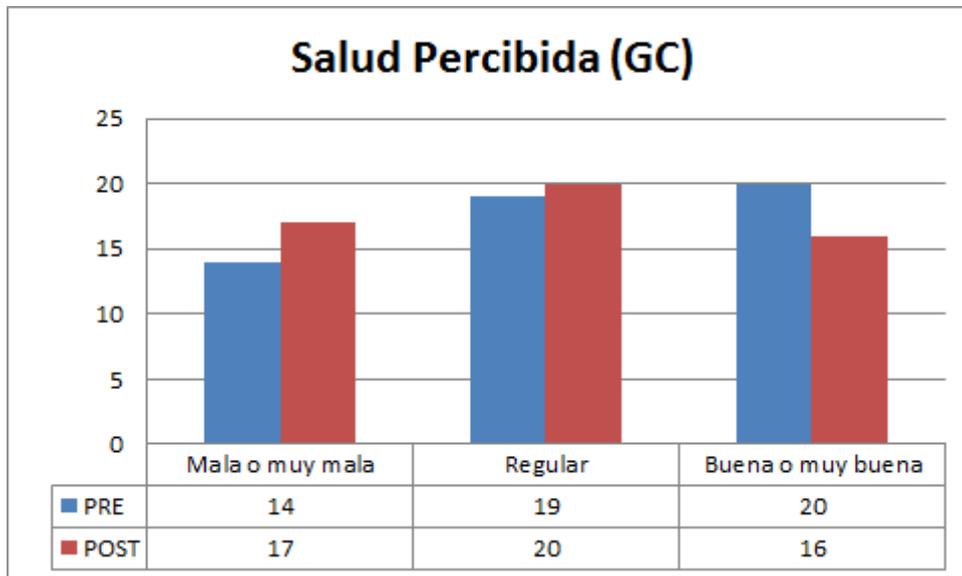
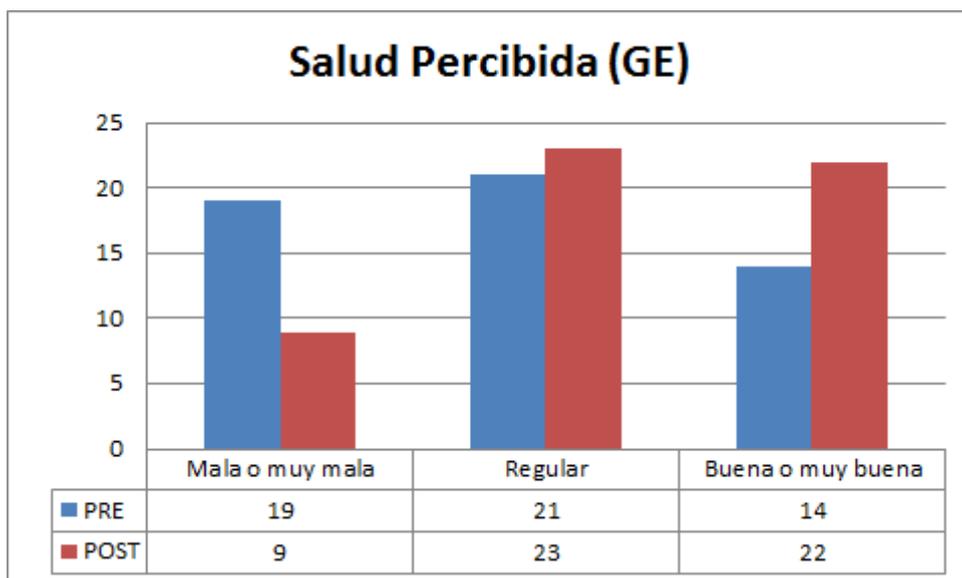


Imagen 32. Salud percibida colapsada en grupo experimental



5.4.2.7. Calidad de vida (VSUBJPM.2)

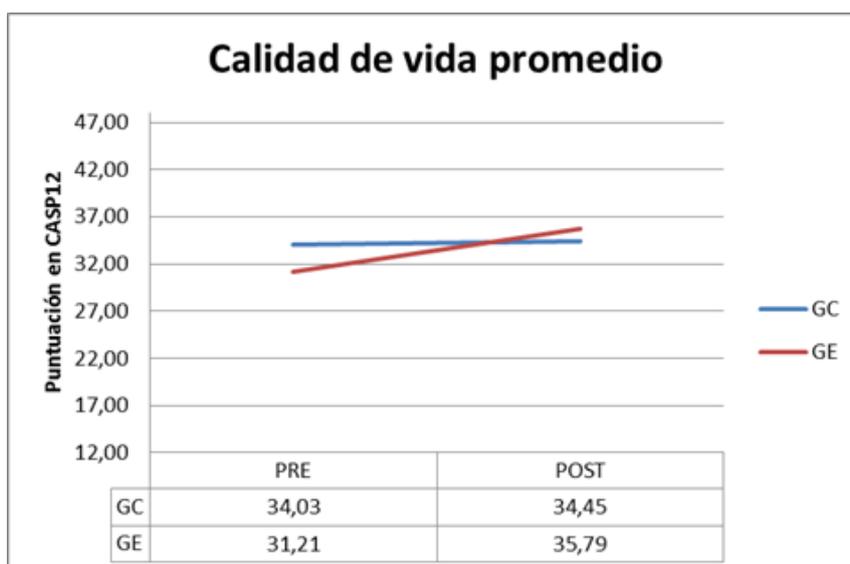
El CASP12 mide por medio de una escala ordinal la frecuencia de experimentación de pensamientos relacionados con la calidad de vida. Las puntuaciones de la escala oscilan entre 12 y 48 puntos, siendo calidad de vida baja si la puntuación es menor a 35 puntos, moderada calidad de vida si está entre 35 y 37 puntos, alta calidad de vida si está entre 37-39 y muy alta calidad de vida si está entre 39-41 (SHARE,2004, Sancho, 2011).

En la siguiente tabla se pueden observar los datos obtenidos en la muestra:

		Mínimo	Máximo	Media	DT
GC (N=31)	PRE	23	46	34,03	6,06
	POST	17	44	34,45	6,08
GE (N=42)	PRE	11	40	31,21	6,47
	POST	22	46	35,79	6,09

De acuerdo con los datos obtenidos en el siguiente gráfico se puede observar que el GC mantiene la calidad de vida (mejorando 0,9%) que de partida era mayor que la del GE, mientras que el GE mejora su calidad de vida en 9,5% (Imagen 33).

Imagen 33. Calidad de vida por grupo

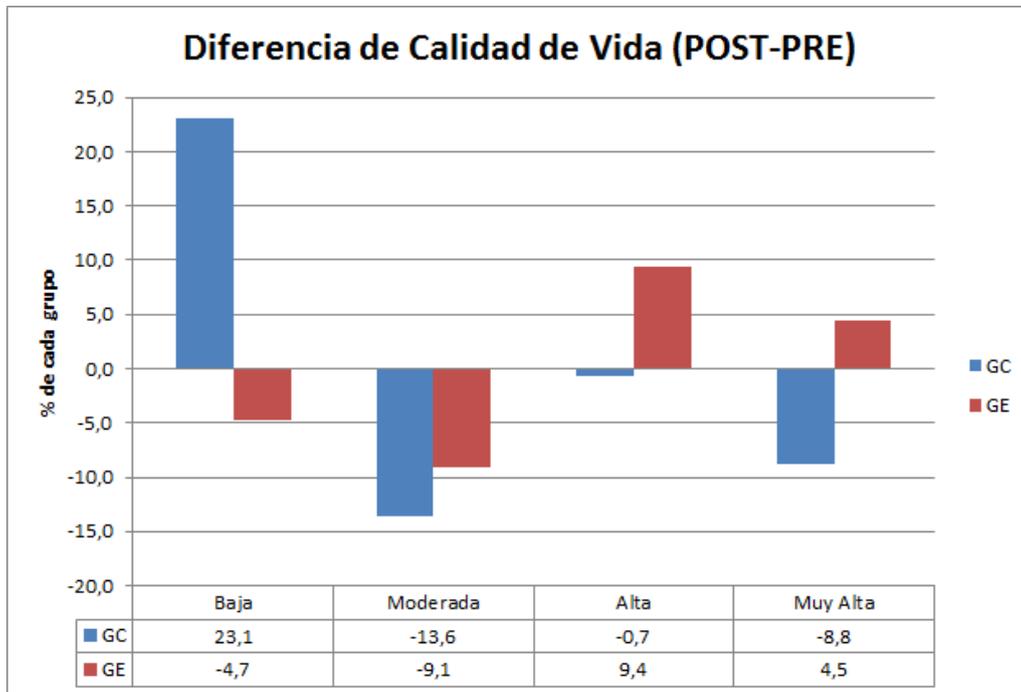


El cambio en puntuación media de calidad de vida en el GE cambia la asignación a la categoría general del grupo desde baja calidad de vida a calidad de vida moderada de acuerdo con la escala. En un análisis más específico, sin embargo, se puede observar que la frecuencia de casos en calidad de vida moderada decrece en ambos grupos, mientras que en el GE aumenta la frecuencia de casos con buena calidad de vida alta y muy alta, y en el GC sólo aumenta la frecuencia de casos con baja calidad de vida.

En un análisis más específico se puede observar que la frecuencia de casos en calidad de vida moderada decrece en ambos grupos, mientras que en el GE aumenta la frecuencia de casos

con buena calidad de vida alta y muy alta, y en el GC sólo aumenta la frecuencia de casos con baja calidad de vida (Imagen 34).

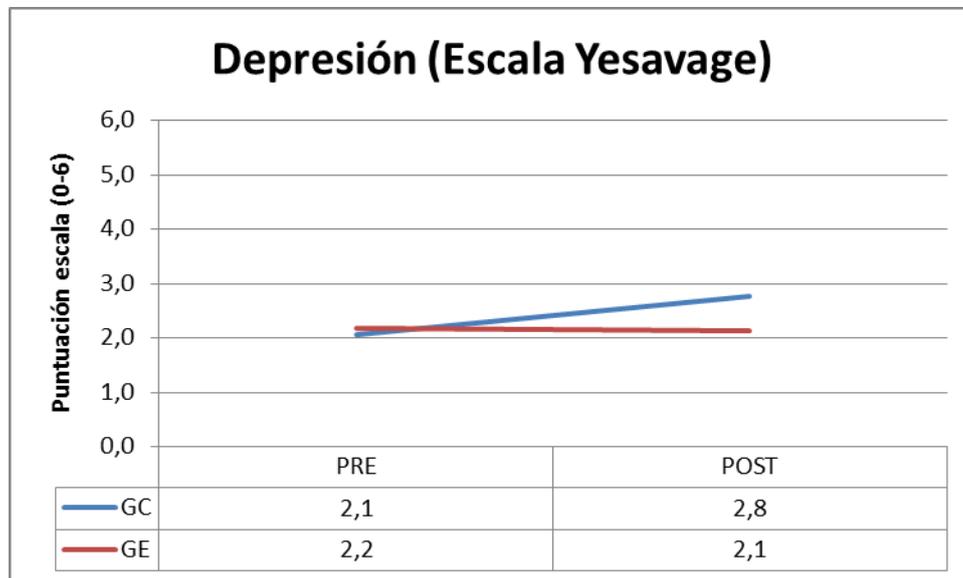
Imagen 34. Diferencia de calidad de vida (post – pre)



5.4.2.8. Depresión (VSUBJPM.3)

La escala corta de depresión de Yesavage recoge 6 ítems de aspectos relacionados con la depresión de modo dicotómico (Presencia y Ausencia). En el siguiente gráfico se muestra que ambos grupos tienen una situación de partida equivalente y que el GE decrece levemente (1,6%) mientras que el GC aumenta (11,6%). La situación POST muestra diferencias significativas entre los grupos ($F(98)=0,96$; $p=,012$) (Imagen 35).

Imagen 35. Depresión por grupo

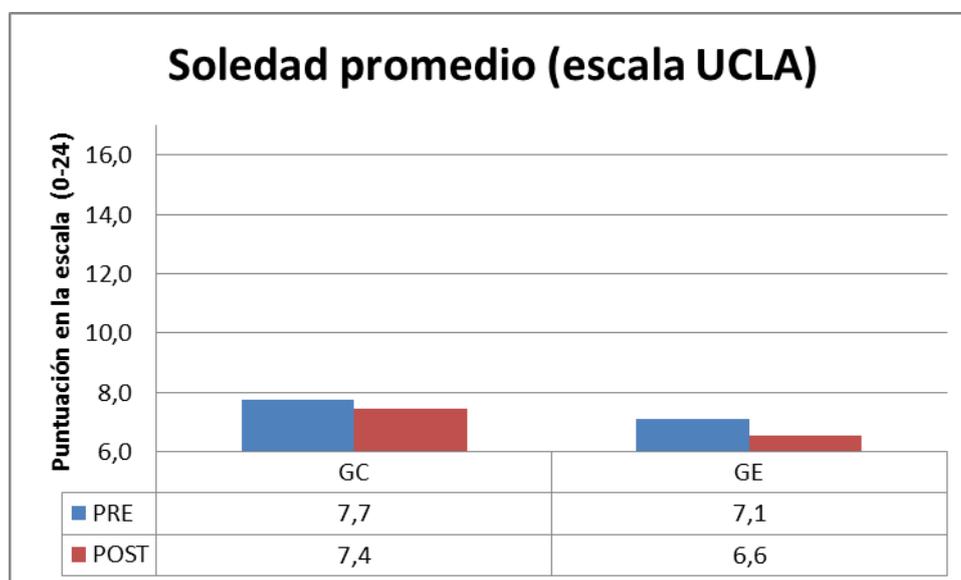


5.4.2.9. Soledad (VSUBJPM.4)

La escala de soledad de UCLA de Russell (1996) evalúa la soledad por medio de la frecuencia de la experimentación de sentimientos recogidos por 6 ítems. Se desarrolló con el objetivo de evaluar la soledad percibida o el aislamiento social percibido. Las preguntas son enunciadas desde la dirección negativa o de soledad, donde los individuos indican la frecuencia en la que se sienten así sobre una escala de cuatro puntos desde “nunca” a “siempre”. La puntuación oscila entre 6 y 24 implicando que a mayor puntuación, mayor soledad. Se considera que las puntuaciones más habituales oscilan entre 15 y 20, mientras que una puntuación superior a 30 sería indicativa de un grado severo de soledad.

En términos de soledad, la muestra presenta unas puntuaciones relativamente bajas en ambos grupos tanto en PRE como POST, disminuyendo en ambos grupos durante la duración del proyecto. Estas puntuaciones muestran que la situación de soledad percibida no es relevante a nivel promedio en los participantes en el estudio, así como los datos no apoyan que la intervención diferencial del programa haya tenido efectos significativos en el GE en comparación con la intervención tradicional. (Imagen 36).

Imagen 36. Soledad por grupo



5.4.3. RESULTADOS EN LAS PERSONAS CUIDADORAS

A continuación se muestran los resultados obtenidos en el análisis de los efectos del programa en la personas cuidadoras. En la siguiente tabla se muestran las variables analizadas en el estudio.

Persona cuidadora		
Tipo de variable	Variable	Instrumento
VOBJPC.1.	Tiempo de cuidado	Ítem ad hoc.
VSUBJPC.1.	Sobrecarga.	Escala de Sobrecarga de Zarit.
VSUBJPC.2.	Salud percibida	Ítem de salud
VSUBJPC.3.	Calidad de vida	Ítem analógico Escala Euro-QOL
VSUBJPC.4.	Satisfacción con los servicios y apoyos	Ítem ad hoc.
VSUBJPC.5.	Satisfacción con los Servicios Sociales	Ítem ad hoc.

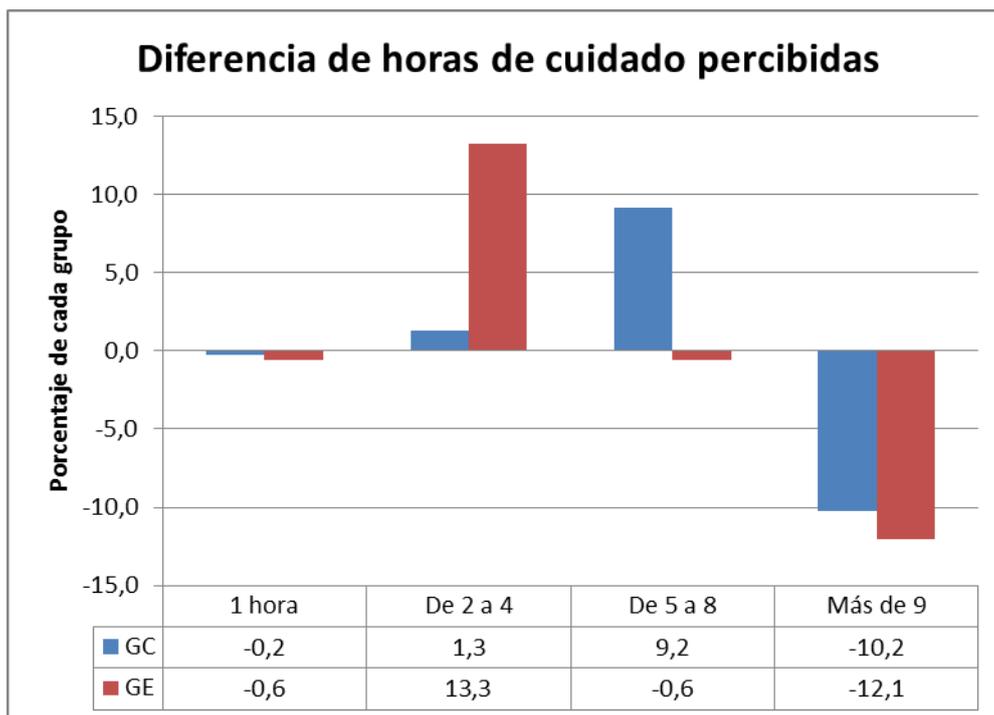
5.4.3.1. Tiempo de cuidado (VOBJPC.1)

VOBJPC.1. Tiempo de cuidado

Se recogieron las horas de cuidado preguntando a las personas cuidadoras qué tiempo dedicaban al cuidado de su familiar. Entre la fase PRE y POST tanto en el GC como el GE

disminuyó la frecuencia de personas que cuidaban más de nueve horas (GC =10,2%; GE=12,1%). En el GC aumentó el número de personas que decían cuidar de 5 a 8 horas (9,2%) y en el GE entre 2 y 4 horas (13,3%) lo que indicaría que en ambos grupos una parte de los participantes consideraría que cuida menos, pero en el GE habría un mayor número de participantes que señalan cuidar menos horas que en el GC.

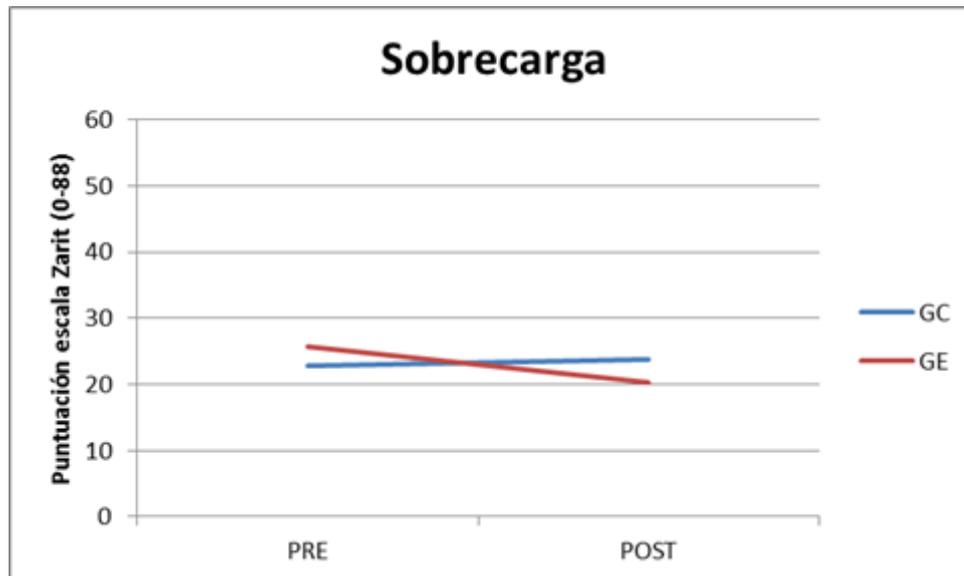
Imagen 37. Diferencia de horas de cuidado percibidas



5.4.3.2. Sobrecarga de la persona cuidadora (VSUBJPC.1)

En el siguiente gráfico se pueden observar los resultados obtenidos por la muestra en la escala de Sobrecarga del Cuidador (CBI) de Zarit. Consta de 22 ítems que se puntúan en términos de frecuencia (De 0 Nunca a 4 Casi siempre) en los que se evalúa el nivel de carga asociada al cuidado de una persona mayor con deterioro. Aunque no hay puntos de corte como tal, frecuentemente se considera como ausencia de sobrecarga una puntuación inferior a 46 y sobrecarga intensa, mayor de 56 (Imagen 38).

Imagen 38. Sobrecarga de la persona cuidadora por grupo



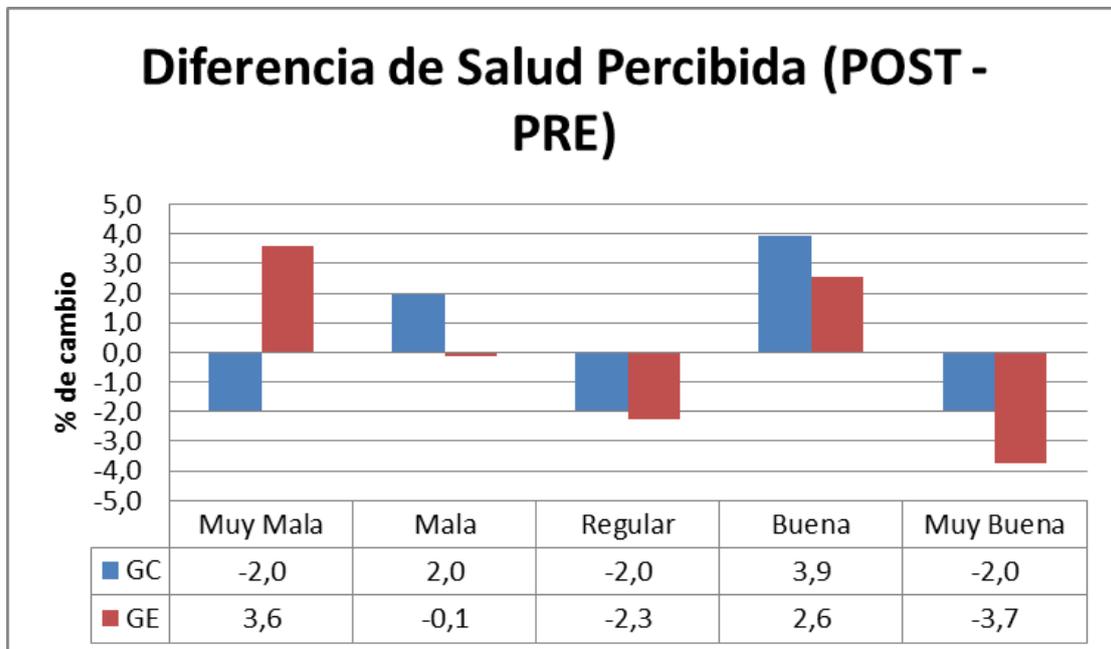
En los participantes como conjunto se obtuvo una puntuación media de 22,2 (DT=12,02) significando que la muestra tendría baja sobrecarga a nivel promedio. El GC aumentó su puntuación de sobrecarga en 1,27%, mientras que el GE la redujo en 6,06% de manera estadísticamente significativa ($t=2,85$; $p=0,006$).

Grupo		Mínimo	Máximo	Media	DT
Control (N=52)	PRE	2	55	22,71	11,77
	POST	2	78	23,83	16,69
Experimental (N=57)	PRE	0	70	25,60	13,31
	POST	2	60	20,26	14,36

5.4.3.3. Salud percibida (VSUBJPC.2)

La salud percibida se recogió con un ítem con el mismo formato que en la persona con dependencia. En la siguiente tabla se recoge el cambio en términos de porcentaje de la frecuencia de personas en cada categoría. Se puede observar que en ambos grupos decrece el número de cuidadoras que valoran su salud como Muy buena y Regular y aumenta la percepción de buena salud, sin embargo el GE aumenta su frecuencia en la categoría de Muy Mala salud mientras que en el GC disminuye.

Imagen 39. Diferencia de salud percibida (POST – PRE)



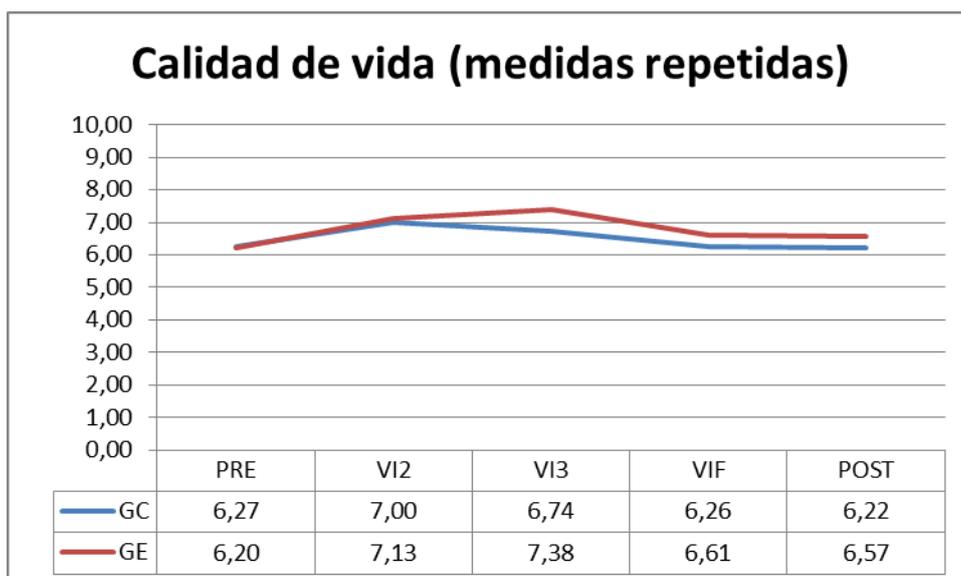
5.4.3.4. Calidad de vida (VSUBJPC.3)

Las participantes realizaron una valoración subjetiva con base en una representación analógica de la calidad de vida de 0-10. En la tabla se puede observar una ligera evolución positiva en el GE (3,7%) y una ligera evolución negativa en el GC (-0,4%) a nivel promedio. Ninguno de los cambios registrados fue estadísticamente significativo.

Imagen 40. Calidad de vida de la persona cuidadora



Imagen 41. Calidad de vida de la persona cuidadora. Medidas repetidas



Asimismo, se administró el instrumento de valoración de calidad de vida EuroQ-5D con el objetivo de la Calidad de Vida relacionada con las áreas de movilidad, autocuidado, actividades, dolor y ansiedad/depresión. Este instrumento valora la ausencia de problemas, presencia de problemas moderados y problemas severos en cada categoría y presenta perfiles de deterioro en las diferentes áreas. En la siguiente tabla se muestra la diferencia en cada categoría de % en la situación POST – PRE.

Se puede observar cierta variabilidad entre las diferentes categorías de cada área. Entre los cambios más pronunciados (>5%): parte del GE pasa a tener problemas para la movilidad (7,4%), sin embargo disminuyen su dolor o disconfort extremo (-14,8%) pasando a disconfort moderado (11,1%). Con respecto al GC se da un aumento de personas que pasan de no tener dolor o disconfort a tener un disconfort moderado (16%).

Imagen 42. Calidad de vida. Diferencia entre categorías

	GC	GE
No tengo problemas para caminar	0,0	-7,4
Tengo algunos problemas para caminar	0,0	7,4
No tengo problemas para mi cuidado personal	-2,0	3,7
Tengo algunos problemas para bañarme y vestirme por mi mismo	4,0	-3,7
No tengo problemas para realizar mis actividades usuales	4,0	1,9
Tengo algunos problemas para realizar mis actividades usuales	-2,0	-3,7
Soy incapaz de realizar mis actividades usuales	-2,0	1,9
No tengo dolor o disconfort	-16,0	3,7
Tengo dolor o disconfort moderado	16,0	11,1
Tengo mucho dolor y disconfort	0,0	-14,8
No tengo ansiedad ni depresión	2,0	0,0
Tengo moderada ansiedad o depresión	2,0	3,7
Estoy extremadamente ansioso o deprimido	-2,0	-1,9

5.4.3.5. Uso de servicios y satisfacción (VSUBJPC.4)

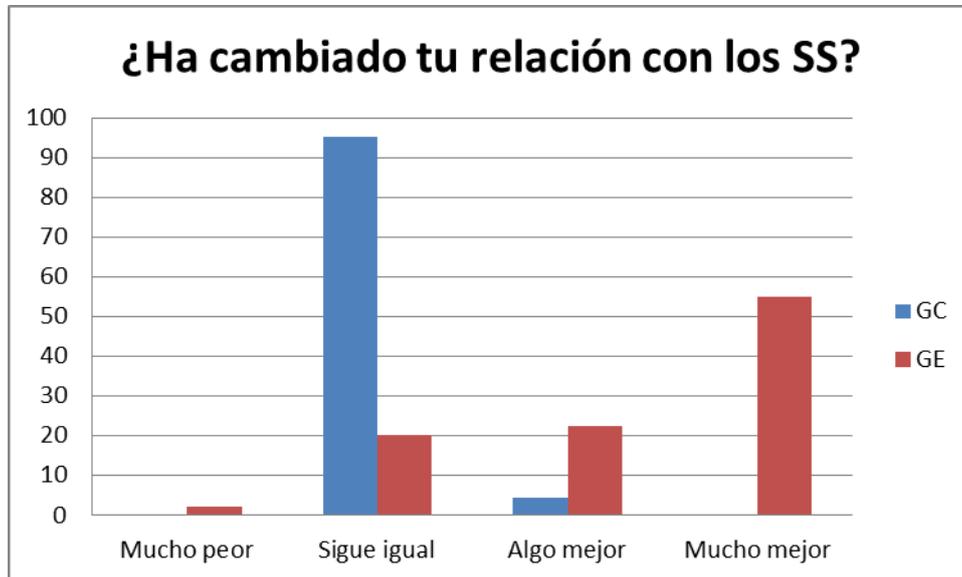
La gestora recogió hasta 6 servicios que cada participante recibía al principio del proyecto y al final. Cada servicio se valoró por la persona en términos de satisfacción de 0 a 10. Del total de participantes pudieron responder sobre la satisfacción con los servicios 65 personas en total. Ambos grupos mejoraron su satisfacción con los servicios similarmente, el GE mejorando de manera estadísticamente significativa.



5.4.3.6. Satisfacción con los servicios sociales (VSUBJPC.5)

La variable de satisfacción con los servicios sociales se incorporó durante el estudio tras mostrarse su pertinencia en el equipo de trabajo y acompañamiento conformado por gestoras e investigadores. Al no contarse con una valoración previa la variable se generó en formato de valoración del cambio con cuatro opciones de intensidad. En el siguiente gráfico se puede observar que el GC percibe su situación como estable mientras que el GE en su mayoría considera que su relación ha cambiado a mejor.

Imagen 43. Satisfacción con los Servicios Sociales.



5.4.4. RESUMEN

A continuación se muestran los resultados en dos tablas resumen, una para los resultados obtenidos en los análisis de la persona mayor y otra para los resultados de la persona cuidadora. Los resultados muestran la acumulación de diferencias. Primeramente se establece la diferencia intragrupo a través de la variación del porcentaje de las puntuaciones o frecuencias de cada grupo consigo mismo en situación POST – PRE (por ejemplo, el GC disminuirá un 0,04% los ingresos hospitalarios, mientras que el GE aumentaría un 0,12%). Posteriormente se realizaría la diferencia intergrupos entre el GE y el GC para estimar la intensidad de los cambios comparativamente (por ejemplo, con respecto a los Ingresos hospitalarios la diferencia entre el cambio en el GC y el GE es 0,16% a favor del GC).

Imagen 44. Diferencias entre variables intra e intergrupo. Persona mayor.

Variable	Persona mayor				Diferencia intergrupos GE-GC
		Diferencia intragrupo			
		GC	GE		
Ingresos hospitalarios	↓	-0,04	↑	0,12	0,16
Ingresos en agudos					
0 Ingresos		49,12		46,15	-3,0
0 en PRE y >0 en POST		21,05		16,92	-4,1
>0 en PRE y 0 en POST		15,79		27,69	11,9
>0 Ingreso en PRE y POST		14,04		9,23	-4,8
Duración del ingreso					
Ningún ingreso	↓	-7,00	↑	5,00	12,0
Ingreso < 1 semana	↑	7,00	↓	-4,00	-11,0
Ingreso > 1 semana		0,00	↓	-1,00	-1,0
Visitas al médico de cabecera	↓	-2,63	↓	-38,10	-35,5
Caídas	↓	-0,34	↓	-0,16	-0,18
Toma de medicamentos	↓	-0,76	↓	-0,30	-0,46
Salud					
Salud Mala o Muy Mala	↑	5,66	↓	-18,52	-24,18
Salud Regular	↑	1,89	↑	3,70	1,82
Salud Buena o Muy Buena	↓	-7,55	↑	14,81	22,36
Calidad de vida	↑	0,87	↑	9,52	8,65***
Depresión	↑	11,67	↓	-1,67	-13,33*
Soledad	↓	-1,28	↓	-2,30	-1,02
Satisfacción con los cuidados	↑	8,04	↑	8,41	0,37*

* Estadísticamente significativo ($p < 0,05$); ** ($p < 0,01$); *** ($p < 0,001$)

Imagen 45. Diferencias entre variables intra e intergrupo. Persona cuidadora.

Variable	GC	Diferencia intragrupo		Diferencia intergrupos	
		GE	GE	GE-GC	
Tiempo de cuidado					
1 hora	↓	-0,23	↓	-0,6	-0,35
De 2 a 4	↑	1,31	↑	13,3	11,95
De 5 a 8	↑	9,15	↓	-0,6	-9,74
Más de 9	↓	-10,23	↓	-12,1	-1,86
Sobrecarga	↑	1,27	↓	-6,06	-7,33**
Salud percibida					
Mala o Muy Mala		0,00	↑	3,44	3,44
Regular	↓	-1,96	↓	-2,27	-0,31
Buena o Muy Buena	↑	1,54	↓	-1,17	-2,71
Calidad de vida	↓	-0,5	↑	3,70	4,20
Satisfacción con los Servicios Sociales					
Mucho peor				2,0	-2
Sigue igual		95,5		20,4	-75,1
Algo mejor		4,5		22,4	17,9
Mucho mejor				55,1	55,1

* Estadísticamente significativo ($p < 0,05$); ** ($p < 0,01$); *** ($p < 0,001$)

6. APORTACIONES DE LA EVALUACIÓN CUANTITATIVA

La recogida de información, tanto subjetiva como objetiva, a través de los protocolos de valoración de las diferentes personas involucradas permite acceder a gran cantidad de información estructurada a través de un elevado número de variables objetivo de cada persona. A su vez, el análisis estadístico de estos datos permite un acercamiento a la información que busca resumir la experiencia vital de 182 personas durante la extensión del proyecto a una descripción cognoscible que permita valorar la idoneidad de las estrategias puestas en marcha en la intervención.

El análisis de los datos nos muestra, como era esperable, un perfil de personas muy frágiles que se vinculan al proyecto. El grupo de participantes de ambas condiciones muestra una elevada mortalidad, sin embargo el GE muestra una mayor adhesión al proyecto y cumple el principal objetivo del proyecto que es poder mantenerse en casa comparativamente con el GC en situación de recibir cuidados de manera tradicional.

Los datos muestran aspectos heterogéneos de los efectos del programa posiblemente debido al manejo de un número tan elevado variables, sin embargo se puede observar una cierta coherencia en los resultados obtenidos con respecto a las mejoras en bienestar de los participantes y sus cuidadoras, satisfacción y percepciones positivas sobre el programa.

Con respecto a los ingresos hospitalarios, no se observaron grandes cambios diferenciales en el GE. El planteamiento original teórico es que un seguimiento más cercano por parte de la gestora de caso, mayor y/o más ajustada dotación de recursos atendiendo a las necesidades de la persona y un aumento de la coordinación sociosanitaria y comunitaria podría influir en aspectos relacionados con la fragilidad de las personas, dotándolas de recursos físicos, sociales y de autogestión que en última instancia podrían evitar ingresos por anticiparse y responder con el cuidado de la multimorbilidad de la persona o con la aparición de eventos inesperados e impredecibles que conforman la definición del caso complejo. Sin embargo, el no encontrar diferencias en este punto puede señalar flaquezas tanto en el planteamiento teórico como en la implementación de éste en la práctica para dar solución alternativa a los ingresos hospitalarios. Un aspecto que sí parece mejorar en el GE es que, a pesar de que ingresen de manera similar en el hospital, la duración de la estancia es menor y los ingresos por eventos agudos también lo son. Similarmente, con respecto a las caídas tampoco se encuentran

cambios significativos. Es importante señalar que hay casos que han experimentado un número elevado de caídas en PRE y POST, lo que es una señal de alarma en la gestión del caso y de que posiblemente la intervención en este aspecto podría haber sido más exitosa en algunos casos, aunque se debería estudiar también si el empoderamiento de la persona y asunción de riesgos tiene relación con las caídas en estas situaciones. En este punto, se generan hipótesis nuevas a estudiar a través del análisis de las variables relacionadas con el cuidado y de cómo ha sido la implementación del programa. Atendiendo a información cualitativa que veremos más adelante, se puede inferir que la coordinación sociosanitaria podría haber sido mayor, así como valorar incluir programas más específicos multicomponente que busquen una intervención directa sobre estas variables tratando de minimizar las caídas y prevención de situaciones complejas de salud que requieran hospitalización.

Sí se encontraron sin embargo disminuciones consistentes en el número de visitas al médico de cabecera en el GE, lo que podría estar relacionado con una mejora de la salud en el día a día o con una gestión de dudas, búsqueda de seguridad y solución de procedimientos sanitarios más eficaz a través de la figura de la gestora de caso. En el caso del GE el aumento positivo en la variable de salud percibida apuntaría a la eficacia de este tipo de gestión en comparación con el GC. En este caso y en una ausencia hipotética de una coordinación sociosanitaria eficaz, la figura de la gestora de caso podría ser relevante.

Otro aspecto relacionado con la gestión sanitaria sería la polimedición dado que el promedio de toma de medicamentos es alto y no se han registrado diferencias significativas en el GE antes y después del proyecto. Una gestión eficiente del caso en coordinación con los servicios sanitarios a través de una reevaluación farmacológica podría permitir la deprescripción de fármacos con interacciones iatrogénicas pudiendo ser un punto de intervención que disminuyera la fragilidad.

Con respecto a la calidad de vida, se puede observar que las personas asignadas al GE mejoran su percepción de la calidad de vida desde el comienzo del proyecto, teniendo en cuenta el supuesto deterioro físico o mantenimiento en el mejor de los casos. Esta percepción podría ir relacionada con la percepción también de la mejora de la salud, que influiría en aspectos de otras áreas vitales a nivel psicológico y social. Esto sí se relacionaría de manera positiva e inversa con la depresión, que sería también menor en el GE, orientando estos resultados a una mejora holística a nivel psicológico de la persona.

Atendiendo a la soledad, se puede observar que no parece ser una variable especialmente relevante a nivel promedio en la muestra. A pesar de que sólo una parte pequeña de los participantes se encontraría en una situación de aislamiento, esto no iría reñido con experimentar soledad como la percepción subjetiva de malestar por verse sola. Puede ser que la propia situación de cuidados tan intensa que requieren las participantes siendo dependientes y recibiendo la atención de sus cuidadoras principales minimice la sensación de soledad. Asimismo, al no mostrar el grupo una soledad alta, la intervención que en muchos casos buscaría la inclusión social, el aumento de la red social y la participación, los cambios que se podrían dar en este sentido puede que no tengan efectos mensurables por existir un efecto suelo. En cualquier caso, los casos extremos de soledad suponen un factor de riesgo y un añadido a la complejidad del caso que podría beneficiarse de acciones específicas que incorporen la acción voluntaria y la activación comunitaria del entorno de la persona.

Las personas cuidadoras recibieron una valoración más ligera que las personas a las que cuidan poniendo énfasis en su satisfacción, sobrecarga, bienestar y minimizando la carga de la valoración en aspectos puramente médicos o psicológicos del corte de depresión, soledad, etc. Dado que las personas que ejercen cuidados en una situación de dependencia suelen experimentar sobrecarga, esta variable suele ser clave en la relación diádica entre persona que cuida y persona que es cuidada, siendo además una variable que es previa a la claudicación en los cuidados, procesos de enfermedad, e ingreso en residencia del familiar. En nuestro caso en ambos grupos se encontró una sobrecarga entre baja y moderada. El GE bajó su sobrecarga significativamente, mientras que el GC la aumentó de manera leve. Esto apoyaría la hipótesis de que la gestión del caso dedicada por parte de una persona que no sea la cuidadora directa minimiza la carga de cuidados de ésta última. El apoyo en la gestión de cuidados podría ir relacionado teóricamente con una mejora en la salud, sin embargo los datos no apoyan esta tesis en nuestro grupo, pues las personas cuidadoras en el GE empeoran su percepción de salud comparativamente con el GC. Esto podría guardar relación con que las personas cuidadoras del GE mantienen en más medida el cuidado de sus familiares al no entrar estos en residencia o claudicar en el cuidado. Esto podría ser indicador de la necesidad de un aumento de cuidado de la personas cuidadora en la situación en la que la persona con dependencia se mantiene en el hogar, pudiendo beneficiarse de otros proyectos de apoyo y cuidado al cuidador como por ejemplo SENDIAN. Otro aspecto que podría ser contraintuitivo con respecto a la percepción más baja de la salud sería el aumento de la calidad de vida en las personas cuidadoras. Esto a su vez, relacionado con la satisfacción con los servicios sociales

podría construir el perfil de una persona cuidadora que aunque mantiene el cuidado en su casa y acusa parte de este cuidado en su salud, está más contenta con los servicios recibidos, percibe una menor sobrecarga y valora su calidad de vida mejor. Esta situación requeriría de un mayor estudio a largo plazo para ver los efectos del cuidado en las personas que cuidan en casa y la generación de soluciones preventivas si se diera la necesidad.

En resumen, los datos parecen apoyar las hipótesis de que a través de una gestión eficiente del caso, las personas pueden permanecer en sus casas recibiendo el cuidado que necesitan de acuerdo con sus deseos e intereses y pudiendo así mantener su bienestar. Este programa parece ser a su vez satisfactorio para las personas que ejercen cuidados liberándolas de carga y aumentando su satisfacción y calidad de vida, a pesar de poder tener efectos sobre la salud. A la luz de estos resultados se requieren nuevos estudios que valoren cuál es la relación de dependencia entre los efectos en el retraso de la entrada en residencia y la gestión de caso, la dotación de servicios o la coordinación efectiva de servicios sociosanitarios y comunitarios, cuáles son los perfiles más apropiados de la gestora de caso y dónde debe ponerse el énfasis en la gestión, qué perfiles de personas conforman el caso complejo y cuáles se benefician más de esta metodología y qué costes tienen asociados las diferentes intervenciones que se agrupan dentro de este marco teórico y práctico. Así, el presente estudio enmarca una serie de análisis posteriores que permitirán evidenciar relaciones más profundas entre las variables y explorar las características longitudinales del desarrollo de las personas involucradas en el estudio.

7. APORTACIONES DE LA EVALUACIÓN CUALITATIVA

La decisión de emplear la metodología cualitativa, ha resultado muy pertinente en la medida en la que, a través de los discursos de las personas, se puede profundizar en las significaciones y las motivaciones que laten bajo las valoraciones realizadas. Es su palabra la protagonista última de todo lo que se presenta en este estudio, de ahí la profusión de testimonios que dan sustancia a los marcos analíticos ofrecidos, y que facilitan el entendimiento del modelo de comprensión que este informe pretende aportar sobre un proceso aún en sus primeros pasos.

Este informe presenta dos bloques analíticos:

- El primero, centrado en la mirada de las trabajadoras sociales (gestoras de los casos) ofrece una explicación del cambio percibido por parte de las profesionales respecto a la concepción misma de la atención social que incorpora Etxean Bizi. La valoración de las prácticas específicas desplegadas y la experiencia francamente positiva que todas han reportado respecto a la metodología de acercamiento a las personas con las que trabajan, une a todas en su relato.
- El segundo bloque analítico se dedica a la interpretación de la experiencia que ha supuesto la llegada del programa para los familiares cuidadores de las personas con dependencia. La comprensión de todo este segmento resulta por sí misma una justificación del valor que reviste una propuesta como Etxean Bizi precisamente porque emana de sus beneficiarios, como atestiguan con elocuencia sus testimonios.
- En definitiva, la palabra de sus protagonistas supone una propuesta de modificación y mejora de la atención social cuyo desarrollo podría, si existe voluntad política de acogerlo, propiciar un cambio social de primer orden.
- La observación del índice de este trabajo es especialmente orientativo, al recoger cuestiones de calado sobre todo el proceso y el papel de gestoras del caso o familiares, según el caso. Se destacan algunos párrafos por su especial relevancia de cara a la toma de decisiones futura.

7.1. Gestoras de los casos

La facilitación de un trabajo sobre el terreno que permite *“trabajar el vínculo”* se percibe como un modelo de intervención capaz de rebasar el *“trabajo social desde el despacho”* en favor de una concepción que, en los discursos más afines al programa, lleva a concluir que lo realizado *“es el trabajo social”*. Desde su perspectiva, *es el vínculo, lo que caracteriza nuestra profesión*

Las participantes en este estudio manifiestan un acuerdo unánime en que el modelo de trabajo propuesto estaría atravesado por una voluntad de inversión (*“cambiar un poco la visión de ese profesional”*) de la lógica que tradicionalmente viene articulando las relaciones de las personas con las instituciones (la persona ajusta sus demandas a los recursos existentes, esto es, el usuario se adapta a la institución) en pos de ofrecer un trato personalizado en el que sea la institución (o distintas instituciones coordinadas) la que trate de adaptarse a la persona mediante una aproximación estratégica a sus contextos de vida (*“uno a uno ir a los domicilios de estas personas, conocer quiénes eran, dónde vivían, con quién vivían”*).

El proyecto Etxean Bizi se desarrolla desde la certeza de que interviene sobre un ecosistema en el que la alteración de una de sus partes influye sobre las demás porque el bienestar de cada parte depende del bienestar del conjunto, principio de actuación que torna elocuente el potencial innovador que encierra una propuesta de esta índole de cara a la **redefinición de los postulados de los modelos ACP como modelos de atención centrados en los entornos de la dependencia** (*“conoces a la persona que pasa un montón de horas con él”*).

Parece ineludible, por lo tanto, que la plasmación del modelo adapte los modos de intervenir a una concepción comunitaria que incluya toda una panoplia de mundos relacionales y factores humanos (residuales en una unidad residencial o en un desempeño del trabajo social desde el despacho) que componen los escenarios de vida de las personas.

En contraposición a la irresponsabilidad que promueve un protocolo que estandariza las intervenciones con el objeto de controlar las respuestas de los profesionales, la posibilidad de adoptar decisiones a partir del propio criterio fue comprendida por alguna gestora de los casos como un reconocimiento implícito de su capacitación que redundaba en una percepción de responsabilidad inédita a partir de la cual se reforzaba la propia posición ante el trabajo (*“me veo ahora más responsable que antes ahí, y con más fuerza que antes en esa posición”*).

Cabe afirmar que la involucración y el contacto directo de las trabajadoras sociales con los entornos con los que trabajan estimula una mayor posibilidad de contribuir al bienestar de estos, debido a que lo que se les ofrece surge de la *“escucha”* y la observación de lo demandado, *“conociendo de lo que estamos hablando”*, principio básico sobre el que edificar toda relación de cuidado efectiva.

La observación directa de los hogares (*“no es lo mismo que en el despacho con la mesa en medio”*) permite *“anticipar”* flancos y problemas potenciales, por lo que el rol mismo de las trabajadoras respecto al caso se ve sensiblemente alterado al abandonar la posición pasiva-reactiva (*“esperar a la demanda”*) en favor de un papel proactivo (*“cogemos como la iniciativa de proponer recursos”*) que permite tener *“más armada la situación para un momento de crisis”*. Se destaca al respecto el **potencial de ahorro en gasto público que incita a imaginar una aplicación universal de una atención personal por parte de las instituciones (*“es una inversión”*)** dado que en muchas ocasiones las respuestas a estas necesidades no detectadas no parecen precisar recursos extraordinarios, sino la utilización de los disponibles por parte de sujetos que tienen derecho a ellos pero no los reclaman por desconocimiento de su disponibilidad (*“no tenían esa información”*). Esto significa que una de las funciones inesperadas que se han visto más fortalecidas por el proyecto Etxean Bizi consiste precisamente en el potencial que ofrece de cara al ejercicio efectivo de sus derechos por parte de la ciudadanía (*“esta familia no hubiera tenido nada de eso sin este proyecto”*) en un puro **ejercicio de puesta en valor de los servicios públicos que reviste de legitimidad democrática a un trabajo institucional siempre dependiente de su capacidad de ofrecer recursos a quienes presuntamente se destinan.**

La posibilidad de compartir los frutos del trabajo realizado con sus beneficiarios y la percepción de que, debido al mayor grado de creatividad que han podido aplicar en su trabajo sobre el terreno, su grado de responsabilidad sobre el mismo es mayor, otorga una satisfacción personal (*“te sientes identificada”*) y profesional poco frecuente (*“estás a gusto, sabes que la calidad de atención que das es mucho mayor a la que has podido dar hasta la fecha”*).

La idea del “*duelo*” con relación a usuarios que ahora son personas con una biografía y una situación conocida y compartida sobrevuela un dilema en torno a la “*implicación emocional*” que, lejos de parecer un efecto pernicioso del trabajo, se presenta en última instancia como una consecuencia lógica e inseparable de la satisfacción que generan en ambas partes las nuevas “*formas de hacer*”.

Aparece una demanda clara de una formación más pausada que ayude a consolidar la comprensión de los criterios que rigen y justifican la pertinencia de todo ese trabajo (“*pero dándonos tiempo a que nos podamos sentar para aclararlo, yo creo que la vivencia y el resultado en este momento hubiera sido otro*”) de la que se debería tomar constancia de cara a futuras implementaciones.

Se constata la necesidad de un debate en torno a los modos de asunción de responsabilidades sobre lo construido y lo generado; de pensar la pertinencia de una continuidad o, si esta se presenta imposible, de calibrar al menos las posibilidades de que mientras estas aplicaciones experimentales tengan lugar se introduzca un criterio sobre el sentido de las actuaciones acometidas más dirigido al empoderamiento (principio que articula indudablemente el espíritu de la ACP pero que, falto de continuidad, no puede terminar de cristalizar) que al asistencialismo como estrategia de superación del salto al vacío que actualmente lega la aplicación experimental del Etxean Bizi.

7.2. Grupos de familias

El cuidado como relación dispone una serie de exigencias ineludibles (“*yo no puedo irme por ahí a la calle una hora*”) que requieren, una atención permanente que secuestra el tiempo personal. La dependencia se define en este sentido como una situación compartida en la que el requerimiento constante de ayuda que precisa la persona socialmente catalogada como dependiente “*crea otra dependencia*” en las personas que proporcionan la cobertura a esas necesidades.

La “*intensidad*” de la demanda es tal que se percibe como una pérdida de libertad en la medida en la que la dependencia de una parte de la relación condiciona de igual manera la capacidad de autogobierno de la otra, resultando, en consecuencia, más apropiado hablar de **relaciones de interdependencia** en las que todo un entorno observa como sus deseos y sus

decisiones se encuentran supeditadas a elementos ajenos a la hora de conducir sus vidas (*“al final tú también te vuelves dependiente”*).

La comprensión comunitaria de la atención que propone el proyecto Etxean Bizi encuentra una elocuente justificación en la persistencia con la que los interlocutores reivindicaron la amplitud del grupo de personas afectadas por la situación que supone la irrupción de la dependencia en sus vidas (*“pero eso afecta también a los de tu alrededor”*). Se identifica entre los familiares cómo la dependencia genera importantes conflictos grupales y malestares que dista mucho de resultar propicios de cara a una correcta dedicación al cuidado recíproco de todos los integrantes del grupo familiar.

Más allá de las problemáticas personales y domésticas relatadas, se denunció cómo la gestión hacia fuera de la dependencia o la enfermedad resultaba en una situación de desamparo como consecuencia de lo que se percibe como una **descoordinación institucional** que abandona a su suerte a las familias en la adopción de decisiones relevantes (*“tienes que tomar decisiones”*). Para quienes buscan soluciones concretas para problemas que requieren respuestas informadas, la disparidad de criterios y la falta de comunicación entre los distintos profesionales convierte su itinerario en un trasiego repleto de confusión y desinformación.

En cuanto a la coordinación sociosanitaria, la posibilidad de establecer una conexión entre lo *“médico”* y lo *“social”* no parece formar parte de lo pensable para la población porque, simplemente, no están acostumbrados a verlos colaborar. Queda claro que para los familiares la coordinación parece representar una entelequia teórica sin plasmación práctica que lastra la efectividad de la atención provista por el sistema público al tiempo que incrementa las posibilidades de que las historias personales de sus presuntos beneficiarios se vean revestidas de malestares que podrían haber sido atajados mediante recursos disponibles no activados por la falta de coordinación.

Cuando se aborda directamente la valoración de Etxean Bizi esta resulta especialmente positiva al considerar que se genera una inversión de la lógica de la atención *“en cuanto antes tenías que ir a la busca y ahora se te pone en casa”*. Este *“salto cualitativo enorme”* se percibía vinculado a conceptos como la *“cercanía”*, la *“inmediatez”* y la *“confianza”* en cuanto valores cuya carencia, precisamente, definía su experiencia previa en la relación institucional. Todo ello parece redundar en una mejor atención desde una percepción de **“acompañamiento”** que

resulta, en términos generales y debido a la interdependencia y la reciprocidad que rige su bienestar, en un mejor cuidado de todas las partes implicadas en la relación de dependencia.

Se destaca especialmente el hecho de que este proyecto facilita la disposición de una persona que se *"implica"* activamente en sus vidas como consecuencia de una relación que comprende otros espacios (*"en casa"*) y ritmos (*"no hemos tenido un tiempo común tanto como el que hemos tenido dentro del programa"*) imprescindibles de cara al establecimiento de un conocimiento mutuo sin el cual no se pueden captar todas las dimensiones que explican el caso sobre el que se interviene.

En cuanto al papel de la Administración, tradicionalmente concebida como un espacio abstracto, despersonalizado y distante incluso en los casos en los que la atención que esta pudiese conferir fuera efectiva, en el marco de atención de Etxean Bizi se ven *"personas, no veo la administración, veo semejantes"*, *"empatía"*, gente *"que me escucha, que me entiende"*, elementos todos *"que antes no apreciaba"* y que marcan un salto cualitativo trascendental respecto a la calidad de la atención prestada en cuanto axiomas ineludibles de toda relación de cuidado. *"Esa cercanía, esa disposición, esa empatía, implicación..."* reportan una *"calidez"* que define de manera explícita los medios empleados por la ACP bajo una correcta aplicación.

El trato de calidad, por lo tanto, se concibe como consecuencia de una relación de calidad, *"cualitativamente"* diferencial en cuanto que, a partir del conocimiento mutuo, la profesional *"se preocupa por comprender la situación y además por intentar colaborar, a reconducir, a solucionar"*. La influencia del cambio descrito se expresa en el grado de personalización alcanzado por las profesionales para las personas que atienden. *"En el momento que entra en mi casa"*, la gestora deja de significar una mera delegada de la institución a la que representa para adquirir un nombre. La continuidad y el acercamiento personal que propician la humanización del trato se presentan, sin ningún género de dudas, como *"uno de los puntos fuertes"* que el programa Etxean Bizi ofrece a sus usuarios.

En relación a la aplicación del modelo ACP en Etxean Bizi, la centralidad de la persona se revela como un principio que también afecta a las personas cuidadoras, receptoras de un trato que no les exige un amoldamiento a una rigidez protocolaria sino que toma en consideración sus posibilidades y requerimientos (*"te hablan de tus necesidades"*) desde un marco de cooperación negociada (*"se hacen copartícipes de la situación"*). Esta relación que les *"tiene en cuenta"* se observa de igual manera aplicada sobre las personas mayores atendidas, receptoras

de un mejor trato a partir de la comprensión y el conocimiento de su situación que reporta el trabajo directo sobre el terreno (*“verles allí”; “que vean las necesidades de cada persona”*).

Respecto al papel de los Servicios sociales, durante el periodo de aplicación de Etxean Bizi, se pasa de la reacción a la acción y de las intervenciones concretas a partir de una demanda (*“ibas a pedir algo concreto”*) a un modelo de atención activo, en calidad de ofertante y basado en una planificación integral y personalizada, que permite explotar una diversidad de recursos de los servicios públicos cuya disponibilidad los usuarios desconocen (*“tú pedías lo que sabías, pero el resto de cosas...”*).

El valor de la generación de canales de información inexistentes en ausencia de las relaciones personales entre trabajadoras sociales y usuarios que facilita Etxean Bizi se revela como uno de los beneficios más claramente identificados por parte de quienes han participado en el periodo de prueba estudiado, profesionales o afectados. El hecho de que en varios casos sean las mismas trabajadoras sociales que venían trabajando desde años atrás con esas familias las que, a partir de las condiciones de desempeño propuestas por Etxean Bizi, hayan encontrado las vías para facilitar esta información antes inaccesible (*“antes funcionaban así”*), demuestra la raíz estructural del problema, así como la mejora que encierra en potencia la transformación conceptual y organizativa del sistema público hacia una filosofía de trabajo centrada en la atención integral a las personas.

En cuanto a los recursos recibidos, la llegada de ayudas de diversa índole a sus hogares se percibió como la irrupción de una especie de salvación en sus vidas vinculado a su participación en Etxean Bizi, por lo que no extraña que muchos de los recursos que se vehicularon a través de él se percibiesen como parte inherente del mismo pese a que fuese el acceso a ellos, y no los recursos en sí, lo que este aportaba. Más allá de los efectos benéficos que tuviesen sobre quienes cuidaban, de forma principal se comprendían a partir de la incidencia radicalmente positiva que habían tenido sobre la gestión de su propio tiempo.

La suma de todo ello, en conclusión, permite afirmar que, junto al *“trato humano”*, el otro elemento que canaliza la experiencia que los familiares han narrado respecto a su participación en Etxean Bizi se encuentre en el acceso a recursos y ayudas técnicas cuyas aportaciones han incidido de forma directa sobre los conflictos que articulaban sus vidas y precisaban solución. Los familiares de las personas con dependencia comprenden sin dificultad que los objetivos del programa también se dirigen a ellos, señalando al grupo familiar en su

integridad, en cuanto ecosistema completo que se ve alterado por la interdependencia que articula las relaciones de cuidado, como el objeto de intervención principal. Como ellos mismos expresan, como un “*reconocimiento*” inesperado que “*me ayuda o me alivia, o no sé, me anima un poco*” estimulando niveles de autoconciencia y empoderamiento respecto a un papel desempeñado del que, normalmente, “*nadie se acuerda*”.

8. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Ha sido una experiencia enriquecedora para todos los implicados en este proceso. Desde diferentes roles y grado de compromiso con la iniciativa. Destacamos algunos aspectos que consideramos de especial interés:

- **La coordinación** de acciones desde diferentes culturas disciplinares y profesionales es una tarea de gran complejidad.
 - Lenguajes distintos para situaciones y acciones similares generan a veces dificultades de comprensión, especialmente entre los sistemas sanitario y social.
 - Características idiosincráticas y realidades que cuando se analizan presentan peculiaridades en municipios aparentemente parecidos, son circunstancias que quizás no se cuidan suficientemente cuando se diseña el proyecto.
 - Es necesario por tanto clarificar al máximo los compromisos que se asumen, si es posible realizarlos o si deben ser adaptados a circunstancias y peculiaridades de cada municipio: homogeneizar la diferencia, a veces conduce a cierta frustración cuando se comprueba que los objetivos del proyecto se alejan del desarrollo del mismo.
- El perfil profesional de **Gestora del caso**, se confirma como muy adecuado para hacer posible un proyecto en el que la coordinación y gestión es troncal. Insistimos en que la gestión del caso no es una profesión, sino una metodología de trabajo que genera un rol profesional y se realiza desde diferentes perfiles profesionales, sobre todo enfermería y trabajo social. En nuestra experiencia, y en coherencia con la literatura científica, la gestora del caso:
 - Asume la defensa de los derechos de las personas que atiende.
 - Responde siempre a necesidades de la persona y busca la mejor respuesta a ellas.
 - Es colaborativa. Reúne a personas y grupos en torno al apoyo a otra persona
 - Construye cultura de atención, se adapta a la idiosincrasia de las personas, acompaña, no impone.....
 - Realiza apoyo emocional y de alguna manera asume funciones de coach, en ningún caso terapéuticas.

- Se constata que la estabilidad en la figura profesional de gestora de los casos es importante. En el proyecto se han producido cambios por razones variadas que han alterado su marcha
- También es importante destacar que este rol profesional solo se puede desarrollar desde los equipos que prestan servicios en las administraciones públicas responsable de la gestión de los servicios sociales: en este caso, el Ayuntamiento, como institución de confianza para los ciudadanos. La contratación externa para desempeñar temporalmente un rol de este tipo, va acompañada de complejidades que no es fácil afrontar. Es imprescindible que la gestora del caso conozca en profundidad la dinámica del municipio y pertenezca a un equipo de trabajo con el que debe de trabajar.
- En cuanto a **la coordinación sociosanitaria**, se considera que se ha avanzado de manera desigual en los tres municipios, en parte por la tipología de los casos y también porque se observa una sobrecarga en los profesionales de atención primaria de salud que dificulta cualquier tarea extra. El gran reto a conseguir residiría precisamente en incorporar la relación colaborativa y la coordinación de sistemas como tarea cotidiana, eficaz y coste efectiva.
 - Asimismo, se constata la necesidad de seguir avanzando en la comunicación y comprensión de dos culturas disciplinares e institucionales diferentes. No hay todavía suficiente experiencia colaborativa y no se le da a esta actividad la importancia que merece, a pesar de la evidencia disponible sobre sus efectos positivos.
 - Se considera imprescindible conseguir la participación activa de los servicios sanitarios en la construcción de nuevas iniciativas, desde su inicio, de tal forma que se adquieran compromisos de acción y de funcionamiento por las dos partes.
 - También parece muy importante la participación de enfermería en este tipo de proyectos, ya que son las protagonistas de las visitas domiciliarias
 - En el mismo sentido, sería deseable disponer de un sistema que facilite la comunicación y la información compartida, muy útil en personas en situación de cronicidad/dependencia.

- Todo lo dicho, a modo de propuesta para el futuro no debe minimizar la importancia de las tareas de coordinación realizadas de forma no generalizada: revisión individualizada de los casos, visitas conjuntas, puesta en marcha en algún caso de blíster farmacéutico, talleres conjuntos de prevención de caídas o visita de un geriatra a domicilio ante un caso complejo.
- Finalmente, se constata que entre los usuarios de este proyecto, la valoración de la atención sanitaria que reciben es muy buena. De hecho, pensamos que la frecuencia de visitas domiciliarias por parte de enfermería y la relación de confianza establecida, minimiza positivamente la necesidad de coordinación.
- Las **acciones de acompañamiento y formación**. A lo largo de todo el proyecto se han ido programando diversas actividades formativas que en todos los casos han sido valoradas muy positivamente. Además de las realizadas con cuidadoras/empleadas de hogar, que tradicionalmente es el perfil profesional más frecuente y menos reconocido, también se ha trabajado con cuidadoras familiares que en ocasiones presentan cuadros de ansiedad y sobrecarga importantes. Además de las sesiones de Sendian con apoyo psicológico domiciliario, se han realizado sesiones grupales en los tres municipios.
 - Se destaca especialmente la importancia del acompañamiento “in situ” para las personas cuidadoras, familiares o profesionales. La experiencia de la visita de una psicóloga que se acerca a la realidad de la persona cuidadora desde su entorno cotidiano o la de una terapeuta ocupacional para acompañar y orientar sobre asuntos de accesibilidad del domicilio genera alta satisfacción entre las familias que pueden tomar decisiones fundamentadas y sobre todo, se sienten apoyadas en un proceso complejo como es este. Muy especialmente cuando es necesario prescindir de mobiliario u objetos con alto contenido afectivo.
 - Con las gestoras de los casos se ha realizado una actividad de acompañamiento y formación constante, además de en cuestiones concretas de su rol profesional, en el apoyo emocional a la actividad que han realizado durante este tiempo. En la evaluación cualitativa se puede comprobar el impacto personal y grupal de este cambio de rol. Desde estos planteamientos, identificar las necesidades y los deseos de las personas requiere aprendizaje.

La práctica profesional tradicional no facilita esta metodología de trabajo, que aflora como imprescindible en este proyecto.

- Por todo ello se constata la necesidad de un acompañamiento permanente en este proceso de cambio, condicionado directamente por el desarrollo del modelo de atención centrado en las personas y la complejidad que entraña.
- En cuanto a los **recursos y servicios** como se ha descrito anteriormente, se han utilizado los existentes e identificado nuevas posibilidades, especialmente en la oferta de estancias temporales en los domicilios, y no en centros que generan efectos perversos en las personas y sus familias.
 - En este sentido, se identifica la necesidad de realizar una evaluación en profundidad sobre el impacto de los servicios de estancia temporal, valorando también el regreso de la persona a su domicilio y la vivencia que ha tenido durante este proceso. En caso de deterioro cognitivo es frecuente que se agudice la desorientación y que la readaptación al domicilio sea compleja. En general, se observa cierto temor al “abandono” en un centro residencial, que genera ansiedad en la persona y culpa en la familia. En todo caso, es un asunto a estudiar.
- Se destaca también la gran importancia que tienen los productos de apoyo como facilitadores de la vida cotidiana de las personas. Quizás ha sido una de las facetas más enriquecedoras del proyecto, al haber conseguido en ocasiones agilizar su obtención
 - En consecuencia, creemos que la concesión eficaz de productos de apoyo puede evitar el ingreso de las personas en centros residenciales. Pero el tiempo de tramitación y concesión es determinante.
- En cuanto a la **faceta comunitaria** de este proyecto, pensamos que aporta una vertiente identitaria al mismo que generalmente no se utiliza. Cuando se comenzó a realizar la evaluación de las personas de la muestra, el equipo investigador comprobó, con cierta sorpresa, cómo las personas no solicitaban tantos servicios o incremento de los mismos como se esperaba. Las demandas y constatación de pérdidas importantes y tristeza, residían precisamente en la desvinculación de su vida social, de sus

actividades placenteras y por tanto con sentido (ir a misa, jugar la partida, sentarse en una terraza..).

- En el cumplimiento de estos deseos, significativos para las personas y generadores de bienestar, se constata la importancia de las asociaciones y organizaciones de voluntariado, cuya actividad se centra en el acompañamiento afectivo, complementario a la intervención profesional. Es precisamente eso, la relación desinteresada y afectuosa que se establece, lo que constituye una fuente de lo que ellos mismo llaman “calidad de vida”. La satisfacción con las actividades realizadas es muy alta.
- Desde otra mirada, este proyecto se planteó desde su inicio, la necesidad de “socializar” los asuntos que se generan en torno a la dependencia, y muy especialmente la demencia. Promover una sociedad de los cuidados, responsable y amable con estas situaciones constituye un compromiso ético y de madurez democrática de las ciudades y pueblos que es necesario trabajar. Las acciones realizadas, tanto de sensibilización como algunas otras más específicas han tenido una acogida extraordinaria. Sacar la dependencia del ámbito estrictamente doméstico, gestionado por mujeres mayoritariamente, es evidenciar la responsabilidad múltiple y compartida que las sociedades actuales tiene sobre estas situaciones, más allá del indiscutible e irrenunciable papel de los poderes públicos.