

INFORME SOBRE EL MARCO NORMATIVO EN MATERIA DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y A SUS FAMILIAS EN CASTILLA Y LEÓN

**INFORME SOBRE EL MARCO NORMATIVO EN
MATERIA DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A LAS
PERSONAS CON ENFERMEDADES
NEURODEGENERATIVAS Y A SUS FAMILIAS EN
CASTILLA Y LEÓN**

**RELATÓRIO SOBRE O QUADRO PADRÃO DOS
CUIDADOS SOCIO-SAÚDE PARA PESSOAS COM
DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS E SUAS
FAMÍLIAS EM CASTELA E LEÃO**

Projeto 0541_6_E _ Doenças Neurodegenerativas e Qualidade de Vida



Interreg
España - Portugal
Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional



UNÃO EUROPEIA



NEUROQUALYFAM

Título

Relatório sobre o quadro padrão dos cuidados socio-saúde para pessoas com doenças neurodegenerativas e suas famílias em Castela e Leão

Informe sobre el marco normativo en materia de atención socio-sanitaria a las personas con enfermedades neurodegenerativas y a sus familias en Castilla y León

Autores

Amaia Yurrebaso Macho

Eva Picado Valverde

Estrella Montes López

Nuria del Álamo Gómez

Universidade de Salamanca

Grupo NeuroQualyfam

Parceiros do Projeto NeuroQualyfam

Capa e Maquetização

Instituto Politécnico da Guarda

ISBN: 978-972-8681-96-8

Propriedade: Instituto Politécnico da Guarda; Av. Dr. Francisco Sá Carneiro nº 50 |

6300-559 Guarda /Portugal

Contactos: Telf. 271 220 100 * Fax 271 222 690* Email: udigeral@ipg.pt

Publicação realizada no âmbito do Projeto 0541_NEURO_QUALYFAM_6_E - Doenças Neurodegenerativas e Qualidade de Vida

Parceria: Universidade de Salamanca; Instituto Politécnico da Guarda; Instituto Politécnico de Bragança; ADM Estrela; Diputación Provincial Salamanca; A.E. Innovadora – Clúster SIVI; Gerencia Regional de Salud

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. LA NORMATIVA DE ÁMBITO NACIONAL EN MATERIA DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y A SUS FAMILIAS.	4
2.1. LA LEY 39/2006, DE 14 DE DICIEMBRE, DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y OTRA NORMATIVA RELACIONADA	4
2.2. LEY 14/1986, DE 25 DE ABRIL, GENERAL DE SANIDAD	9
3. LA NORMATIVA DE ÁMBITO AUTONÓMICO EN MATERIA DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y A SUS FAMILIAS	9
3.1. LEY 16/2010 DE 20 DE DICIEMBRE, DE SERVICIOS SOCIALES DE CASTILLA Y LEÓN	10
3.2. DECRETO 58/2014, DE 11 DE DICIEMBRE, POR EL QUE SE APRUEBA EL CATÁLOGO DE SERVICIOS SOCIALES DE CASTILLA Y LEÓN	13
3.3. LAS NORMAS SECTORIALES RELACIONADAS CON NUESTRO ESTUDIO APROBADAS EN EL TERRITORIO DE CASTILLA Y LEÓN.	18
4. OTROS INSTRUMENTOS NORMATIVOS DE ÁMBITO NACIONAL EN MATERIA DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y A SUS FAMILIAS	22
4.1. PLAN DE CALIDAD PARA EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD	22
4.2. ESTRATEGIA EN ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD	23
4.3. ESTRATEGIA PARA EL ABORDAJE DE LA CRONICIDAD EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD	25
4.4. ESTRATEGIA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD.....	27
4.5. I PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL PARA EL TRATAMIENTO INTEGRAL DE LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS ..	28
4.6. PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL PARA EL TRATAMIENTO INTEGRAL DE LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS II....	30
4.7. PLAN INTEGRAL DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS (2019-2023)	31
5. OTROS INSTRUMENTOS NORMATIVOS DE ÁMBITO AUTONÓMICO EN MATERIA DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y A SUS FAMILIAS	33
5.1. INSTRUMENTOS NORMATIVOS EN EL ÁMBITO DE SERVICIOS SOCIALES CON RANGO DE NORMA	33
5.2. OTROS INSTRUMENTOS PARA LA PLANIFICACIÓN EN EL ÁMBITO DE LOS SERVICIOS SOCIALES SIN RANGO DE NORMA	35
5.3 LÍNEAS ESTRATÉGICAS Y OBJETIVOS DE LA GERENCIA REGIONAL DE SALUD (2015- 2019) Y ESTRATEGIA DE ATENCIÓN DEL PACIENTE CRÓNICO DE CASTILLA Y LEÓN.....	42
5.4 IV PLAN DE SALUD DE CASTILLA Y LEÓN. PERSPECTIVA 2020.....	47
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49

1. INTRODUCCIÓN

La salud, entendida como el “*estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades*” (OMS, 1948, p. 100), está reconocida, como derecho, en el artículo 43 de la Constitución Española de 1978. Además, ese mismo artículo insta a los poderes públicos a organizar y tutelar la salud pública a través de las medidas preventivas, prestaciones y servicios que requiera.

Para ello, el texto constitucional se sirve de diferentes instrumentos normativos, fundamentalmente de la Ley General de Sanidad, Ley 14/1986, de 25 de abril, que desarrolla este precepto, además de otras fuentes normativas de carácter supranacional, en virtud de la adhesión de España a diferentes tratados internacionales.

Así, la Ley General de Sanidad instaura el Sistema Nacional de Salud mediante la integración de diversos subsistemas sanitarios públicos. Su finalidad es, según su artículo 1, “la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución”.

La Ley General de Sanidad. crea un sistema sanitario público: el Sistema Nacional de Salud (SNS) cuyo eje son las Comunidades Autónomas ya que el SNS se concibe como “el conjunto de servicios de salud de las Comunidades Autónomas convenientemente coordinados”. La Ley General de Sanidad dispone una distribución en las competencias de las Administraciones Públicas, reservando al Estado las facultades de dirección y coordinación en lo básico, mientras que los servicios sanitarios quedan bajo la responsabilidad de las Comunidades Autónomas.

Todo ello completa su necesario desarrollo a través de estrategias de actuación y demás protocolos, y todos reclaman, la necesaria coordinación

entre ellos para garantizar una mínima calidad asistencial.

Dadas las características de la población española, con un crecimiento vegetativo negativo, y un creciente envejecimiento, están adquiriendo especial protagonismo un conjunto de patologías por su especial prevalencia; las de tipo neurodegenerativo.

Su aumento, se estima que en España afectan a 400.000 personas (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2016), sin duda tiene importantes consecuencias para enfermos y familiares, y para la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud. y la Red Asistencial de Servicios Sociales.

Muchas enfermedades neurodegenerativas están ligadas a la edad. Todas demandan una atención simultánea, estable e integrada de los servicios socio sanitarios organizados en la red pública. Un conjunto de acciones diferenciadas que deben poder cubrir la necesidad básica que surgen en enfermos y familiares, al tiempo que mejoren su calidad asistencial y de vida.

Al objeto de analizar las prestaciones, servicios y recursos asistenciales en materia sanitaria y social ofertados para este colectivo y sus familias, partimos del análisis de su marco normativo como garante de su obligado cumplimiento.

Las enfermedades neurodegenerativas constituyen un problema de gran magnitud, gravedad y complejidad que precisa de actuaciones en los distintos ámbitos del Sistema Sanitario y Social (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2016). El presente informe es el resultado de la revisión normativa nacional en materia de atención socio-sanitaria a las personas con enfermedades neurodegenerativas y a sus familias. Incluye la revisión de la legislación vigente en el ámbito de los servicios sociales y la sanidad relacionada con el tema objeto de estudio.

Tras la lectura y análisis del amplio abanico de normativas de aplicación en el ámbito competencial de los servicios sanitarios y sociales se han utilizado 68 registros seleccionando, a posteriori, aquellas de mayor interés para este

estudio. Los criterios de inclusión utilizados para la realización de este informe han sido los siguientes:

1. Regulaciones dirigidas a personas con enfermedades neurodegenerativas de forma específica y en el caso de que no apareciera dicha referencia se utiliza el de dependencia y/o discapacidad.
2. Vigencia actual y ámbito de actuación
3. Recursos que se encuentran en el entorno familiar descartando residencias

A su vez se ha realizado la clasificación de las normas siguientes:

1. Normas comunes a los sectores de personas mayores y personas con discapacidad
2. Normas del sector de mayores
3. Normas del sector de personas con discapacidad
4. Normas específicas de la autonomía personal y dependencia 5. Investigación y desarrollo
5. Otros documentos de relevancia para el objeto de estudio

2. LA NORMATIVA DE ÁMBITO NACIONAL EN MATERIA DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y A SUS FAMILIAS.

En este apartado se revisa la normativa de ámbito nacional en materia de atención socio-sanitaria a las personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familias. De este modo, se expone en primer lugar la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, así como otra legislación vinculada a esta norma y, en segundo término, se recoge la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

2.1. La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y otra normativa relacionada

Los recursos dirigidos a las personas con enfermedades neurodegenerativas y a sus familias pivotan sobre la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, esto es, sobre una norma de ámbito nacional. Las prestaciones que esta ley reconoce son reguladas por el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, y modificadas por el Real Decreto 291/2015, de 17 de abril, que serán expuestos más adelante.

El objeto de esta norma es regular y crear, con la colaboración y participación de todas las administraciones públicas, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante, SAAD). De este modo, el Estado garantiza un mínimo común de derechos para todos los ciudadanos, independientemente del territorio en el que vivan. Además, regula el procedimiento para adquirir la condición de persona dependiente según la definición establecida en la propia ley. La norma establece que las personas que cumplan los requisitos fijados en el procedimiento de dependencia serán

los sujetos titulares de derecho y, con ello, los beneficiarios directos.

El artículo 15 de esta ley recoge el catálogo de servicios sociales que obligatoriamente debe integrar la oferta asistencial de cada comunidad autónoma para personas dependientes. Son los siguientes:

- a) Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal.
- b) Servicio de teleasistencia.
- c) Servicio de ayuda a domicilio, que diferencia la atención de las necesidades del hogar y los cuidados personales.
- d) Servicio de centro de día y de noche, configurado por el centro de día para mayores, centro de día para menores de 65 años, centro de día de atención especializada y centro de noche.
- e) Servicio de atención residencial que, en función de los distintos tipos de discapacidad, incluye la residencia de personas mayores en situación de dependencia y el centro de atención a personas en situación de dependencia.

Además, esta ley también establece las prestaciones económicas a las que tienen derecho las personas dependientes, aunque el acceso a ellas está supeditado a que no tengan acceso al servicio público o concertado requerido:

1. La prestación económica vinculada al servicio, esto es, la persona compra directamente el servicio requerido.
2. La prestación económica para cuidados del entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. En este caso la persona cuidadora y el entorno de la persona dependiente deberán cumplir ciertas condiciones requeridas. Esta prestación sí va dirigida a la cuidadora principal ya que es quien ejerce las funciones de atención y cuidado de la persona dependiente.

Vinculadas a esta ley, destacan las siguientes normas. En primer lugar, **el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero**, por el que se aprueba el baremo

de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Este establece el procedimiento para la valoración de dependencia, los instrumentos a utilizar para llevarla a cabo, y la clasificación y descripción de los distintos grados de dependencia.

En segundo lugar, **la Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad**, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia, establece los criterios y condiciones para determinar si la persona es dependiente y acuerda las siguientes consideraciones en el marco del Consejo que tiene como objeto evaluar la ley con las comunidades autónomas:

- 1ª. Modificación de la clasificación de la situación de dependencia.
- 2ª. Revisión de los criterios para determinar las intensidades de protección del servicio de ayuda a domicilio y adaptarlo a las necesidades reales de las personas en situación de dependencia.
- 3ª. Mejora y adecuación de las prestaciones y servicios para garantizar la sostenibilidad del sistema, y ampliación de la prestación económica por asistencia personal a todos los grados de dependencia.
- 4ª. Traslados de personas en situación de dependencia reconocida a otras comunidades autónomas.
- 5ª. Mejoras en el procedimiento y transparencia en la gestión.
- 6ª. Mejoras en los sistemas de información.
- 7ª. Revisión de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a personas cuidadoras no profesionales.
- 8ª. Establecimiento de criterios comunes en la asignación de prestaciones en casos de fallecimiento de la persona dependiente.
- 9ª. Prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal. Estable que un plazo máximo de seis meses se

acordarán los criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que deberían cumplir los Planes de Prevención de las situaciones de Dependencia y Promoción de la Autonomía Personal que elaboren las Comunidades Autónomas, con especial consideración de los riesgos y actuaciones para las personas mayores, para las personas con discapacidad y otros grupos de especial vulnerabilidad.

10ª Aprobación de los criterios y contenidos sobre capacidad económica y participación de la persona beneficiaria en la sufragación del coste de las prestaciones para la autonomía y atención a la dependencia.

En tercer lugar, **el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre**, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Esta norma regula, por grado de dependencia, los servicios y las prestaciones económicas incluidas en el catálogo de servicios de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Así, define las características de cada uno de ellos y establece los criterios para determinar la intensidad de la protección.

Este decreto establece diferencias entre las acciones preventivas y las asistenciales. Los servicios asistenciales son aquellos que ha de recibir la persona en situación de dependencia para su atención y cuidado personal en la realización de las actividades básicas de la vida diaria, así como los que tienen como finalidad la promoción de su autonomía personal (art.4.2). Por otro lado, los Planes de Prevención elaborados por la correspondiente comunidad autónoma o administración que, en su caso, tenga la competencia, determinarán la intensidad de los servicios de prevención del SAAD en su correspondiente ámbito territorial (art. 5.2). Las personas con menor grado de dependencia serán beneficiarias de estos servicios que persiguen evitar el agravamiento de la situación de dependencia.

El Real Decreto 1051/2013 es modificado por el Real Decreto 291/2015, que introduce la ampliación de la regulación del servicio de promoción de la autonomía personal para las personas con grado II y III.

Considerando todo lo mencionado, observamos que **la Ley 39/2006**, junto con el resto de los decretos que modifican esta ley, integra aspectos preventivos y de intervención en caso de que una persona obtenga el reconocimiento de dependencia. Esta legislación no hace ninguna mención expresa a diferentes patologías, pues engloba todas aquellas que causen una situación de dependencia.

Así, las personas con enfermedades neurodegenerativas quedan también amparadas bajo esta normativa. En consecuencia, la Ley 39/2006 no especifica prestaciones concretas para las personas con enfermedades neurodegenerativas, aunque sí pueden ser beneficiarias de las que reconoce si adquieren la condición de persona dependiente según el procedimiento establecido.

Por otro lado, las familias son consideradas en el procedimiento de valoración de dependencia, pero esta normativa no recoge servicios o prestaciones destinados a los familiares de la persona dependiente (y, con ello, a los de personas con enfermedad neurodegenerativa), a excepción de la prestación económica para cuidados del entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. Sin embargo, reconocemos que el acceso a diversos servicios que esta ley recoge sí puede tener un claro impacto positivo en los miembros de la unidad familiar.

Por último, la competencia en materia de servicios sociales es autonómica, lo que significa que, aunque la Ley 39/2006 integra en los servicios sociales las prestaciones de derecho, es necesario identificar aquellos artículos de las leyes de Servicios Sociales que sean relevantes en nuestro estudio. Por este motivo, más adelante explicaremos la Ley 16/2010 de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León.

2.2. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad

El artículo 43 de la Constitución Española reconoce el derecho a la protección de la salud y la competencia de los poderes públicos a organizar la salud pública a través de medidas tanto de carácter preventivo como asistencial. Este artículo es desarrollado por la **Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad**, la cual regula todas las acciones que permiten hacer efectivo tal derecho.

El artículo 6 de esta ley indica que las actuaciones de las Administraciones Públicas Sanitarias estarán orientadas, entre otras, a la promoción de la salud, el desarrollo de acciones dirigidas a la prevención de enfermedades, la garantía de la asistencia sanitaria en los casos de pérdida de la salud, y la promoción de acciones de rehabilitación funcional y reinserción social del paciente.

Al tratarse de una Ley General, esta no hace alusión específica a diferentes enfermedades, aunque sí dedica el título III, de forma genérica, a la enfermedad mental. Dentro de él, el artículo 20 incluye una alusión a que se considerará de forma especial los problemas de salud mental referentes a las psicogeríatras.

3. LA NORMATIVA DE ÁMBITO AUTONÓMICO EN MATERIA DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y A SUS FAMILIAS

La Constitución Española establece en su artículo 148 las competencias que podrán ser objeto de transferencia a las Comunidades Autónomas. Las de interés para este informe son los recogidos en los artículos 20 y 21, esto es, la asistencia social y la sanidad, respectivamente. En el caso de Castilla y León, estas competencias son transferidas a la Comunidad Autónoma como consecuencia de la aprobación de su Estatuto de Autonomía, tal y como establece el artículo 70 en el punto 10 y el artículo 74. En ellos se hace

referencia a que será la Comunidad Autónoma la que gestione y legisle todas las actuaciones con relación a estos ámbitos.

Debido a que no existe una legislación específica sobre el objeto de este estudio, las personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familias, en este documento se realiza la revisión de la normativa autonómica en materia de atención socio-sanitaria que se considera está más relacionada con él. En concreto, y en relación con sistema de servicios sociales, se explica cómo se organiza la atención, el catálogo de prestaciones de las que podrían ser beneficiarias y, por último, las normas sectoriales más relacionadas con nuestro objeto de estudio.

3.1. Ley 16/2010 de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León

Superado el modelo de carácter asistencial de servicios sociales se contemplan los servicios esenciales como derechos subjetivos de todos los ciudadanos, exigibles ante los poderes y administraciones públicas y, en su caso, ante los órganos jurisdiccionales, como garantía máxima de su reconocimiento, respeto y protección. Se definen, a su vez, los servicios sociales como el conjunto de servicios y prestaciones para la prevención, atención o cobertura de las necesidades individuales y sociales básicas de las personas con el fin de lograr o aumentar su bienestar social, configurándose como elemento esencial del Estado del bienestar. Los objetivos que pretende conseguir esta Ley son

- a) Promover y garantizar en la Comunidad de Castilla y León el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a un sistema de servicios sociales de carácter universal y hacer efectivo el derecho subjetivo a las prestaciones esenciales del sistema de servicios sociales de responsabilidad pública en las condiciones y términos específicamente previstos para cada una de ellas.
- b) Ordenar y regular a tal efecto el sistema de servicios sociales de

Castilla y León, estableciendo el marco normativo al que han de ajustarse las actuaciones públicas y la iniciativa privada en materia de servicios sociales. c) Establecer la coordinación necesaria para garantizar una atención integrada en colaboración con los demás servicios y sistemas para el bienestar social, en especial el sanitario. d) Garantizar que los servicios sociales se presten en las mejores condiciones de calidad en base a los requisitos y estándares de atención que se determinen, asegurando unas condiciones de vida digna y adecuada a todas las personas.

Cuestiones relevantes en el estudio que nos ocupa:

- Definición de derecho subjetivo de las prestaciones, lo que significa que en el usuario que cumple requisitos se configura un derecho subjetivo garantizado y exigible.
- Entre otras finalidades de la ley, se especifica la intervención preventiva y asistencial.
- Realiza una distinción entre prestaciones esenciales y no esenciales.
 - Define las prestaciones esenciales (Art. 19.1.2) como aquellas cuyo reconocimiento tiene el carácter de derecho subjetivo, serán obligatorias en su provisión y estarán públicamente garantizadas, con independencia de cuáles sean el nivel de necesidades o el índice de demanda existentes. Incluye prestaciones relacionadas con nuestro estudio:
 - a. Información, orientación y asesoramiento.
 - b. Valoración, planificación de caso y seguimiento.
 - c. La teleasistencia.
 - d. La ayuda a domicilio.
 - e. La atención en centro de día y de noche.
 - f. La atención residencial.
 - g. La prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
 - h. La prestación económica de asistencia personal.

- i. Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia.
- j. Los servicios de promoción de la autonomía personal.
- k. La prestación económica vinculada cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado.
- l. Las de protección jurídica y ejercicio de la tutela de las personas mayores de edad incapacitadas legalmente y que se encuentren en situación de desamparo.

Establece además que aquellas prestaciones que se encuentran en esta tipología y estén relacionadas con la Dependencia deben ajustarse a la Ley 39/2006, además de hacer referencia a la consideración que igualmente se incluirá en el catálogo de los servicios sociales en esta tipología algunos servicios de apoyo a cuidadores no profesionales en el entorno familiar.

2. Prestaciones no esenciales (Art. 20): son aquellas prestaciones que no tienen el carácter de derecho subjetivo, es decir, que el acceso a ellas dependerá de la disponibilidad de recursos y prioridad o necesidad, aunque se pueda establecer una obligatoriedad mínima

- En el capítulo II incluye la atención integrada de carácter social y sanitario. De este modo, desde el artículo 82 hasta el 85 establece la definición de la atención integrada de carácter social y sanitario, así como las prestaciones y los mecanismos de atención y coordinación de ambos ámbitos.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, y la ley de servicios sociales de Castilla y León 16/ 2010 son las normas fundamentales en nuestro estudio y como se puede comprobar la ley de servicios sociales

integra la ley de dependencia de competencia autonómica.

3.2. Decreto 58/2014, de 11 de diciembre, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León.

Tal y como establece el decreto, el catálogo cumple diferentes funciones y es un instrumento de sistematización de las prestaciones sociales públicas, que clasifica y define todas las prestaciones que componen el sistema de servicios sociales de responsabilidad pública, articulándolas de acuerdo con su contenido y la necesidad social que atienden. Por otro lado, es un instrumento de información al alcance de los profesionales y de las personas usuarias del sistema y, en general, de toda la ciudadanía, que les permite conocer las prestaciones y servicios, así como las condiciones y requisitos para su reconocimiento y percepción según lo establecido en la **Ley 16/2010 de 20 diciembre, de Servicios Sociales** de Castilla y León. En el anexo 1 del decreto se incluye la relación de prestaciones del sistema de servicios sociales de responsabilidad pública distinguiendo entre prestaciones y modalidades.

PRESTACIONES			
GRUPO	NECESIDADES A LAS QUE ATIENDEN	DENOMINACIÓN	DENOMINACIÓN
ACCESO: INFORMACIÓN VALORACIÓN Y SEGUIMIENTO	Información, orientación y valoración. Inclusión social y participación en la vida comunitaria.	Información sobre derechos, prestaciones y procedimientos en materia de servicios sociales	Servicio de información sobre derechos y recursos del sistema de servicios sociales
			Servicio de información especializada sobre discapacidad
			Servicio de información y orientación especializada sobre accesibilidad
			Servicio de información especializada sobre convivencia intergeneracional
	Información, orientación y valoración. Protección e integridad personal.	Valoración, orientación, planificación de caso y seguimiento	Servicio de valoración, orientación, planificación de caso y seguimiento
			Servicio de valoración, orientación y planificación de caso para personas en situación de dependencia
Información, orientación y valoración.	Reconocimiento del grado de dependencia	Reconocimiento del grado de dependencia	
PREVENCIÓN	Desarrollo de la autonomía personal.	Envejecimiento activo y prevención de la dependencia	Servicio de prevención de la situación de dependencia
			Servicio de promoción de hábitos y estilos de vida saludables
			Servicio de adquisición de competencias para la vida autónoma

			Servicio de promoción de la relación con el entorno
			Servicio de promoción del conocimiento y la adquisición de habilidades
APOYO A LA FAMILIA	Desarrollo de la autonomía personal. Inclusión social y participación en la vida comunitaria. Apoyo a la convivencia en el entorno familiar.	Apoyo a familias	Servicio de apoyo familiar para la promoción de la autonomía personal en situaciones de dependencia y/o discapacidad Servicio de formación de cuidadores y cuidadoras no profesionales de personas con dependencia
	Apoyo a la convivencia en el entorno familiar.	Atención en centros a personas en situación de dependencia por descanso del cuidador o cuidadora	Servicio de atención en centros a personas en situación de dependencia por descanso del cuidador o cuidadora
	Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Desarrollo de la autonomía personal.	Estancia nocturna en unidad residencial	Estancia nocturna en unidad residencial
	Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.	Promoción de la autonomía personal	Servicio de apoyo para la activación del proyecto de vida Servicio de habilitación y terapia ocupacional

	Desarrollo de la autonomía personal.		Servicio de habilitación psicosocial para personas con enfermedad mental y discapacidad intelectual
	Apoyo para el plan de vida y la toma de decisiones.		Servicio de estimulación cognitiva
	Inclusión social y participación en la vida comunitaria.		Servicio de promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional
	Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Desarrollo de la autonomía personal.	Teleasistencia	Teleasistencia
	Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Movilidad y desplazamientos. Convivencia en el entorno familiar.	Ayuda a domicilio	Ayuda a domicilio
	Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Movilidad y desplazamientos.	Apoyo para la accesibilidad y la comunicación	Prestación económica para productos de apoyo y la eliminación de barreras en el domicilio para la accesibilidad
			Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte

	<p>Inclusión social y participación en la vida comunitaria.</p> <p>Apoyo a la convivencia en el entorno familiar.</p> <p>Protección e integridad personal.</p>		
	<p>Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.</p> <p>Desarrollo de la autonomía personal.</p> <p>Apoyo a la convivencia en el entorno familiar.</p> <p>Inclusión social y participación en la vida comunitaria.</p> <p>Apoyo al plan de vida y toma de decisiones.</p>	<p>Atención diurna en centros</p>	<p>Servicio de atención en centros de día para personas con discapacidad</p> <p>Servicio de atención en centros de día para personas con discapacidad</p>
<p>ATENCIÓN INTEGRAL EN CENTRO RESIDENCIAL</p>	<p>Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.</p> <p>Movilidad y desplazamientos.</p> <p>Desarrollo de la autonomía</p>	<p>Atención en centros residenciales</p>	<p>Servicio de atención residencial o en vivienda para personas con discapacidad</p> <p>Servicio de atención residencial con cuidados sociales y sanitarios para personas en situación de convalecencia</p>

	personal. Apoyo al plan de vida y toma de decisiones. Inclusión social y participación en la vida comunitaria. Necesidades básicas de subsistencia. Protección e integridad personal.		Servicio de atención residencial para personas mayores en situación de dependencia
--	---	--	--

3.3. Las normas sectoriales relacionadas con nuestro estudio aprobadas en el territorio de Castilla y León.

Ley 3/1998, de 24 de junio de Accesibilidad y Supresión de Barreras.

Según el artículo 1, esta ley tiene como objeto garantizar la accesibilidad y el uso de bienes y servicios de la comunidad a todas las personas y, en particular, a las que tengan algún tipo de discapacidad, ya sea física, psíquica o sensorial, y de carácter permanente o temporal. De este modo, asume que fomentar y proteger la accesibilidad es el objetivo prioritario para hacer posible el normal desenvolvimiento de las personas y su integración real en la sociedad, siendo de aplicación obligatoria en todos los espacios y/o edificios que impliquen concurrencia de público.

Ley 5/2003, de 3 de abril, de atención y protección a las personas mayores de Castilla y León.

En relación con nuestro estudio, los aspectos de interés en esta norma son los siguientes:

- Artículo 1. Objeto de la ley:
 - a. Prestar atención integral y continuada a las personas mayores, especialmente a aquellas que se encuentren en situación de

dependencia, procurando su bienestar físico, psíquico y social, a través de programas, recursos y servicios que se adapten a sus necesidades.

- b. Promover su desarrollo personal y social a través del ocio y la cultura.
- c. Fomentar la participación de las personas mayores, su colaboración activa y la representación en todos los ámbitos que les afecten.
- d. Potenciar la integración social de las personas mayores, facilitando la permanencia en su entorno familiar y social, impulsando las relaciones intergeneracionales y sensibilizando a la sociedad ante sus necesidades.
- e. Impulsar la solidaridad hacia las personas mayores y promover las condiciones que favorezcan el establecimiento y el mantenimiento de las relaciones interpersonales entre ellas y el resto de los ciudadanos de Castilla y León, con el objeto de propiciar la colaboración y enriquecimiento recíprocos.
- f. Apoyar a la familia y personas que intervengan, bien de forma individual, bien a través de fórmulas asociativas, en la atención a las personas mayores.
- g. Promover las condiciones precisas para que las personas mayores lleven una vida autónoma, facilitando los medios para desarrollar sus potencialidades y frenar los procesos involutivos que con frecuencia acompañan a la edad avanzada

Dicha ley establece sus propias acciones a realizar distinguiendo las actuaciones en tres tipos (Art.29): Tipo I, cuya finalidad primordial es la información, orientación, prevención y sensibilización, dirigidas a conseguir la detección, motivación, captación y derivación, en su caso, a otros tipos de atención; tipo II, cuya finalidad es facilitar la permanencia en el entorno familiar, favoreciendo el mantenimiento de su capacidad de autonomía el mayor tiempo posible mediante planes individualizados de actuación, y tipo III, cuya finalidad es ofrecer una atención integral y continuada a aquellas

personas que, por diferentes motivos, no pueden permanecer en su domicilio habitual. De estas acciones se despliega las prestaciones incluidas en las normas genéricas analizadas y en la cartera de servicios sociales.

Ley 2/2013, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Es objeto de la presente ley según el artículo 1 de la misma *“garantizar la igualdad de oportunidades y la efectividad de los derechos y libertades fundamentales y deberes de las personas con discapacidad, orientando la actuación de los poderes públicos de Castilla y León en la atención y promoción de su bienestar, calidad de vida, autonomía personal y pleno desarrollo”* definiendo diferentes conceptos (art.3) de interés para estas personas. Relacionado con nuestro estudio es destacable la definición de:

- Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, de acuerdo con el derecho al libre desarrollo de la personalidad.
- Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Siguiendo los principios rectores para su aplicación (art.4) destacable en nuestro estudio la definición de **calidad de vida como:**

- Calidad de vida, consistente en el bienestar, felicidad y satisfacción de acuerdo con sus objetivos, expectativas e inquietudes, en las diversas dimensiones que la componen: bienestar físico, emocional y material, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos.
- Y el apartado de c) Promoción de la autonomía personal, participación y desarrollo en el entorno familiar y comunitario, de modo que las actuaciones que se desarrollen potencien al máximo sus competencias y habilidades personales, fomentando el poder de

decisión sobre su proyecto de vida.

En el ámbito de los servicios sociales, son de relevancia para nuestro estudio los artículos: Artículo 38. Atención a las necesidades propias del ciclo vital que determina que, en la planificación, desarrollo e implementación de recursos y servicios del sistema de servicios sociales, donde se tendrá en consideración las necesidades derivadas de cada etapa del ciclo vital de las personas con discapacidad y sus familias, en particular, en lo que respecta a las personas con discapacidad en situación de deterioro o envejecimiento, o cuyas familias se encuentren en este mismo proceso.

El artículo 39. El asistente personal considera que la Junta de Castilla y León facilitará, con criterios de suficiencia económica, el acceso a la prestación de asistencia personal de acuerdo con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, cuando esa prestación sea la que mejor permita el desarrollo de una vida independiente. Incluyendo una prestación a mayores con estas personas. Y El artículo 53; Habilitación y promoción de la autonomía personal que obliga a las Administraciones Públicas a fomentar el desarrollo de las capacidades, habilidades y competencias de las personas con discapacidad a cualquier edad y desde la aparición de la discapacidad impulsando actuaciones de habilitación y promoción de la autonomía personal que permitan a las personas con discapacidad conseguir el mayor nivel de autonomía personal y vida independiente, así como su inclusión y participación plena en todos los ámbitos de la vida. Además de desarrollar medidas de prevención dirigidas a la población con riesgo de padecer discapacidad, de forma que no llegue a producirse o se retrasen en el tiempo situaciones de dependencia, como pueden ser, entre otras, actuaciones de rehabilitación y de atención temprana.

4. OTROS INSTRUMENTOS NORMATIVOS DE ÁMBITO NACIONAL EN MATERIA DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y A SUS FAMILIAS

El desarrollo de las normas explicadas a lo largo de este informe requiere de la aprobación de otros instrumentos, denominados planes o estrategias, que sirven para planificar las acciones necesarias para lograrlo. Estos instrumentos de planificación establecen los objetivos, las actuaciones y el coste económico para desarrollar los compromisos adquiridos en ellos en un tiempo acotado.

En concreto, en este apartado se han seleccionado y se exponen los instrumentos normativos del ámbito social y sanitario vinculados a nuestro objeto de estudio en un periodo de tiempo establecido para poder ser evaluado en sus acciones y temporalidad: El Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, la Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud, la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud, el I y II Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas (Sociedad Española de Neurología, 2002; 2016) y el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023).

4.1. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud

El artículo 61 de la **Ley 16/2003, de 28 de mayo**, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud establece que desde el Ministerio correspondiente y los órganos competentes de las comunidades autónomas se elaborarán periódicamente planes de calidad del Sistema Nacional de Salud. Así, desde entonces se han sucedido varios. El último es del año 2010 (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2010) y se compone de 6 áreas y 12 estrategias. Dentro de ellas, destacamos el área 4 (de fomento de la

excelencia clínica) que incluye la estrategia 9, la cual persigue mejorar la atención a pacientes con determinadas patologías. Esta novena estrategia se centra en las patologías más prevalentes y que, a su vez, generan una mayor carga asistencial, familiar, social y económica como resultado del envejecimiento de la población y la cronificación de muchas patologías, y propone el desarrollo de Estrategias de Salud específicas como medida de mejora de la calidad en este ámbito. Debido a que el Plan data de 2010, las Estrategias a las que hace alusión están desactualizadas. En los siguientes apartados explicaremos las relacionadas con nuestro objeto de estudio.

4.2. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud

La Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2016) comienza, desde el propio prólogo, reconocimiento a las enfermedades neurodegenerativas como enfermedades crónicas que generan gran discapacidad a diferentes niveles y, con ello, dependencia y disminución de la calidad de vida de la persona y de su familia. Por ello, se constituye como un documento marco para el posterior desarrollo de planes y programas autonómicos y como un instrumento que busca mejorar la atención integral no solo de las personas afectadas, sino también de sus cuidadoras y familiares.

Debido al elevado número de enfermedades neurodegenerativas, esta Estrategia se centra en aquellas con elementos comunes, frecuentes, de gran repercusión social y no incluidas en otras Estrategias (como la Salud Mental¹). Así, los grupos de enfermedades que incluye son los siguientes: **Enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas** (como Demencia Frontotemporal, Demencia por Cuerpos de Lewy, o

¹ Por este motivo la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 2011) no se expone en este documento.

Demencia Vascular); **enfermedad de Parkinson y otras enfermedades neurodegenerativas relacionadas** (Parálisis Supranuclear Progresiva, Degeneración Corticobasal, Atrofia Multisistémica);

Enfermedad de Huntington; Esclerosis Lateral Amiotrófica, y **Esclerosis Múltiple**. Con ello, incluye las tres enfermedades contempladas en nuestro estudio.

La Estrategia desarrolla 8 grandes líneas estratégicas. Son las siguientes: Prevención y detección precoz; atención sanitaria y social a las enfermedades neurodegenerativas; atención a la/s persona/s cuidadora/s; coordinación sanitaria y social; autonomía del paciente; participación ciudadana; formación continuada, e investigación.

Cada una de las líneas estratégicas incluye diferentes objetivos y recomendaciones. Todas ellas son importantes porque su desarrollo afectará a la calidad de vida del paciente y, con ello, de sus familias. Sin embargo, específicamente vamos a centrarnos en la más relacionada con la calidad de vida familiar: la línea estratégica 3 de atención a la/s persona/s cuidadora/s. Esta establece el objetivo general de apoyar a las personas cuidadoras:

Objetivo general 6. Apoyo a los cuidadores:

Apoyar eficazmente la labor de la o las personas que ejercen el papel de cuidadora principal, favoreciendo su capacitación, facilitando sus gestiones sanitarias y previniendo y abordando su desgaste físico, psíquico, emocional y el riesgo de aislamiento social (p. 109)

Aunque este objetivo general se centra en la persona cuidadora principal, en los objetivos específicos sí hace alusión al resto de cuidadoras y familia. Así, establece como objetivos específicos (1) realizar una valoración integral de la familia del paciente y establecer un plan de información, formación y cuidados durante todo el proceso; (2) Intensificar ese seguimiento y valoración cuando el paciente se encuentre en fase moderada o avanzada; (3) Valorar la necesidad de apoyo en el proceso de duelo tras la muerte de la persona afectada; (4) Establecer programas de apoyo que brinden

información sobre servicios, recursos y prestaciones y faciliten los trámites burocráticos; (5) Formar al personal que realiza cuidados formales e informales; (6) Desarrollar intervenciones en atención primaria para ofrecer apoyo a estas familias.

4.3. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud

La Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012) remarca que el patrón epidemiológico dominante en España se caracteriza por las enfermedades crónicas, esto es, por patologías de larga duración y progresión generalmente lenta que se suelen asociar a distintos grados de discapacidad o dependencia y que conllevan una limitación en la calidad de vida tanto de las personas afectadas por ellas como de quienes las cuidan (además de generar graves efectos económicos en las familias y, en general, en la sociedad). Estas enfermedades son el resultado del aumento de la esperanza de vida, las mejoras en salud pública y atención sanitaria, y la adopción de nuevos estilos de vida.

La Estrategia no hace ninguna alusión concreta a patologías específicas, pero las enfermedades neurodegenerativas responden a esta descripción. El objetivo general que esta Estrategia persigue, y que incluye una alusión a la mejora de la calidad de vida de las personas enfermas y de sus cuidadoras, es el siguiente:

Disminuir la prevalencia de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico, reducir la mortalidad prematura de las personas que ya presentan alguna de estas condiciones, prevenir el deterioro de la capacidad funcional y las complicaciones asociadas a cada proceso y mejorar su calidad de vida y la de las personas cuidadoras (p. 36).

Para lograr este objetivo general, la Estrategia establece las siguientes 6 líneas estratégicas: (1) Promoción de la salud; (2) Prevención de las

condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico; (3) Continuidad asistencial; (4) Reorientación de la atención sanitaria; (5) Equidad en salud e igualdad de trato; (6) Investigación e Innovación.

La línea estratégica 4, de reorientación de la atención sanitaria, hace una alusión directa a la calidad de vida de las familias cuidadoras. Así, indica:

La provisión de servicios ha de estar orientada a garantizar la atención de las necesidades de pacientes y personas cuidadoras de forma integral, equitativa, continuada, segura y eficiente, haciendo hincapié en la prevención de las complicaciones y en la prevención del deterioro funcional y la dependencia y en la mejora del autocuidado y la calidad de vida de las personas con condiciones crónicas de salud y de las personas de su entorno (p. 52)

Dentro de cada línea estratégica se establecen una serie de objetivos y recomendaciones. Se entiende que si se mejora la calidad de vida de las personas que presentan estas patologías, indirectamente se está mejorando la calidad de vida de sus familias. Sin embargo, destaca que, pese a que se haga alusión en el objetivo general y en la línea estratégica 4 a la calidad de vida familiar, luego no se hagan recomendaciones sobre actuaciones que contribuyan directamente a mejorar la calidad de vida de familiar (con algunas excepciones). Al contrario, sí se hacen constantes alusiones a la participación de la familia y entorno en el cuidado para la mejora de la enfermedad.

Dentro de las escasas recomendaciones que afectarían directamente a las familias, encontramos:

- Dentro de la línea estratégica 3, de continuidad asistencial, se recomienda “Incorporar de forma sistemática la intervención familiar, las intervenciones sociales y del entorno en el proceso de atención a las personas con condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico” (p. 52)
- Dentro de la estrategia 4, de reorientación de la atención sanitaria, se

incluyen las siguientes recomendaciones:

- Garantizar la valoración integral (biomédica, psicológica, funcional y social) y multidisciplinar de las necesidades de los pacientes, con especial énfasis en la valoración de la red de apoyo socio familiar (p. 53)
- Implantar planes individualizados de atención, contando con la participación de los pacientes y personas cuidadoras en su elaboración, adaptados a sus necesidades, valores, deseos y preferencias, procurando el seguimiento y evaluación de los mismos y la asignación de los recursos sanitarios y/o sociales que mejor se adecuen a las necesidades del paciente y de las personas cuidadoras (p. 53)

4.4. Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud

En el marco del plan de implementación de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (anteriormente indicada), y especialmente para desarrollar las líneas estratégicas 1 (Promoción de la salud) y 2 (Prevención de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico), se desarrolla la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014) en busca del desarrollo de actuaciones destinadas a aumentar la salud y prevenir las enfermedades, lesiones y la discapacidad. Así, persigue el objetivo general de “fomentar la salud y el bienestar de la población promoviendo entornos y estilos de vida saludables y potenciando la seguridad frente a las lesiones” (p. 14). Para lograrlo, prioriza dos grandes grupos de edad: los menores de 15 años y los mayores de 50 años, y da importancia a los siguientes factores vinculados a la cronicidad: alimentación saludable, actividad física, consumo de tabaco y alcohol, bienestar emocional y la seguridad en el entorno.

En concreto, determina dos objetivos específicos referentes a las personas mayores. Son los siguientes (p.15):

Promover el envejecimiento activo y saludable en la población mayor de 50 años mediante la intervención integral sobre estilos de vida saludables, así como sobre los entornos y conductas seguras de manera coordinada entre los ámbitos sanitario y familiar comunitario.

Prevenir el deterioro funcional y promover la salud y bienestar emocional en la población mayor de 70 años potenciando la coordinación de intervenciones integrales en los ámbitos sanitario, de servicios sociales y comunitario.

Hacemos alusión a esta estrategia porque el envejecimiento activo y saludable está vinculado a la prevención de algunas enfermedades que abordamos (en concreto, Enfermedad de Alzheimer y de Parkinson) y, en general, al aumento de la calidad de vida de las personas mayores.

4.5. I Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas

Los Planes Estratégicos Nacionales para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas (Sociedad Española de Neurología, 2002), que contempla la neurología desde la triple vertiente (asistencial, docente e investigadora) y desde las áreas laboral, social y preventiva, recoge los principios generales que pretenden mejorar la eficiencia de los sistemas de atención sanitaria a los pacientes neurológicos (lo que incluye a las enfermedades neurodegenerativas) y, con ello, una mejora de su situación. Este primer plan reconoce cómo las enfermedades neurológicas no sólo tienen repercusión en el paciente, sino que impactan directa y fuertemente sobre el entorno familiar, social y profesional del enfermo. Según la estimación que realiza, el coste social (salario perdido, salario de cuidadores, coste de terapias “blandas” no cubiertas en el sistema sanitario, hospitalización en centros crónicos, etc.) es ocho veces mayor al coste sanitario.

En los diferentes apartados del plan se analizan los problemas asistenciales, la situación de la neurología en los hospitales provinciales y comarcales, en

el sistema de urgencia, en las unidades especializadas, en la neuropediatría, en la asistencia a los pacientes neurológicos crónicos, la práctica privada de la neurología, el papel del hospital universitario, la docencia e investigación en neurología y los principales aspectos sociales. Entre ellos, nos centraremos en los tres que consideramos especialmente vinculados a nuestro objeto de estudio: las unidades especializadas, la asistencia a pacientes neurológicos crónicos y los aspectos sociales.

Las unidades especializadas persiguen asegurar una asistencia neurológica avanzada. Su constitución se rige por las propias características de la población a la que se atiende, pero también por la disponibilidad de recursos personales, sanitarios y económicos, por los apoyos institucionales con los que cuente y por el marco asistencial socio sanitario que incluye acuerdos con centros, sistemas de referencia y marcos de financiación. Según este Plan indica, estas unidades especiales ofrecen unos coeficientes de costo/beneficio favorable, a pesar de que el coste de cada proceso sea mayor que en la práctica neurológica habitual. Estas requieren que los especialistas que trabajan en ellas reciban formación concreta y continua. Entre otras, se alude a las unidades de neurología de la conducta y demencias, unidades de Parkinson y trastornos del movimiento, y unidades de patología neurodegenerativa.

En relación con la asistencia a pacientes neurológicos crónicos, se destaca que la planificación y atención deben orientarse de forma integral tanto a los propios enfermos como a sus cuidadores y familia. Esta atención debe incluir un diagnóstico clínico con su correspondiente explicación de la repercusión que esta tendrá a nivel familiar, laboral, social, económica y sanitaria; el seguimiento de la evolución de la enfermedad; el correspondiente tratamiento; información y asesoramiento así como formación al paciente y su entorno (cuidador y familiar); rehabilitación y reeducación; orientación social (respecto al ámbito familiar, comunitario y laboral), lo que implica una adecuación de los recursos a cada caso particular; apoyo individual y familiar a nivel psicológico, físico y material; y, finalmente, conseguir realizar un

“continuo asistencial”, es decir, que se aborde la situación del paciente y sus familias de forma completa y con buena comunicación entre los diferentes niveles asistenciales. Para conseguirlo, es necesaria la formación y buena comunicación de equipos interdisciplinares que integren diferentes profesiones especialistas: neurólogo, médico de cabecera, otros especialistas (según la enfermedad), fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, neuropsicólogo, trabajador social y enfermero.

Por último, y respecto a los aspectos sociales, destaca la importancia del movimiento asociativo y la necesidad de su expansión para el propio progreso sanitario: conseguir apoyo de la administración pública a través de sus reivindicaciones, apoyo social, apertura de centros especiales, fomento de la investigación, etc.; la necesidad de protección social para los pacientes y sus familias; y la necesidad de revisión de los aspectos éticos y jurídicos (consentimiento informado, protección jurídica de los pacientes, etc.).

4.6. Plan estratégico nacional para el tratamiento integral de las enfermedades neurológicas II.

Tras resaltar la necesaria atención a este tipo de enfermedades por su notable incremento derivado del envejecimiento poblacional como consecuencia del aumento de la esperanza de vida, así como por las repercusiones individuales, familiares y sociales (sistemas sociosanitarios y de protección), reclama importantes incrementos presupuestarios para hacerle frente en sus diferentes facetas y dimensiones; asistencial (sociosanitarios), educativa y de promoción de la investigación, en el que se responsabilicen estado, sociedad civil e industria biosanitaria. Alude a la necesidad de incrementar el número de especialistas en neurología, así como una disminución en las ratios profesional/pacientes que garanticen una mejor atención integral a la persona y sus familiares y/o cuidadores. Persigue sensibilizar en la necesaria mejora de la capacitación para los profesionales, así como en la mejora de la coordinación de los servicios y prestaciones de toda índole que están implicados en la atención y cuidado de

la persona con enfermedad neurodegenerativa.

4.7. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)

El plan pretende afrontar el reto social y sanitario del alzhéimer y otras demencias a objetivo de sensibilizar a la sociedad para que personas que la padecen y cuidadores mejoren su participación y calidad de vida, al tiempo que reciban una atención y apoyo global que garantice su dignidad respeto, autonomía e igualdad.

Tras resaltar el notable incremento de las enfermedades neurodegenerativas a nivel mundial, resalta seis factores prioritarios de atención, de los que destacamos por su vinculación a este estudio el factor 5, relativo al contexto de déficit y fragmentación de la respuesta social y sanitaria a las necesidades de prevención, tratamiento y atención; y el 6, sobre el contexto generalizado de falta de conocimiento, conciencia y comprensión sobre el Alzheimer y déficit de participación de la propia persona en las decisiones que afectan a sus cuidados.

Se pone de relieve cómo en España empeora la respuesta a las necesidades de servicios sociales y sanitarios de prevención, tratamiento y atención al alzhéimer

35

(tanto para las personas afectadas, como para sus familiares cuidadores), llegándose a observar (1) un infra diagnóstico de enfermedad o un diagnóstico muy tardío y en fases avanzadas de la misma; (2) la desactualización o escasa implementación de los programas de atención a las personas con alzhéimer; (3) déficits en la atención médico-sanitaria, en el tratamiento recomendado, en el seguimiento de la enfermedad y en la respuesta tanto a pacientes como a las familias y familiares cuidadores; (4) significativa inequidad e insuficiencia en el acceso a las terapias no farmacológicas de estimulación o rehabilitación cognitiva; (5) un déficit en la información, formación, asesoramiento y apoyo a los familiares

cuidadores en las distintas fases de la enfermedad; un déficit en la formación de los profesionales (tanto del ámbito de Salud, como de Servicios Sociales) para el adecuado abordaje e intervención en las distintas fases de la enfermedad y en todas sus implicaciones (prevención, tratamiento, síntomas conductuales y psicológicos, aspectos legales y éticos, etc.)

Con respecto al Factor 6, se apunta que las carencias en el conocimiento de la enfermedad conllevan a la estigmatización de esta, así como a la generación de obstáculos para el diagnóstico y la atención, negando a menudo, la participación a la persona que lo padece en las decisiones relativas a su cuidado.

5. OTROS INSTRUMENTOS NORMATIVOS DE ÁMBITO AUTONÓMICO EN MATERIA DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y A SUS FAMILIAS

Recopilamos en este apartado otros instrumentos autonómicos dirigidos a la atención sociosanitaria de personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familias.

5.1. Instrumentos normativos en el ámbito de servicios sociales con rango de norma

Para el cumplimiento de la legislación general analizada y las sectoriales de la Comunidad autónoma de Castilla y León se establecen diferentes acuerdos, decretos y resoluciones que indican el procedimiento o la descripción de las normas establecidas. Se incluye la relación de aquellas que son de interés en nuestro estudio, aunque no incluye aspectos relacionados con las enfermedades neurodegenerativas y sus familias:

Decreto 12/1997, de 30 de enero, por el que se regula la acción concertada en materia de reserva y ocupación de plazas en Centros de Servicios Sociales para personas mayores y personas discapacitadas.

Decreto 14/2017, de 27 de julio, de autorización y funcionamiento de los centros de carácter social para la atención a las personas mayores en Castilla y León.

Orden FAM/824/2007, de 30 de abril, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia (versión vigente a 16/01/2018).

Orden FAM/892/2007, de 8 de mayo, por la que se aprueban las bases

reguladoras para la concesión de ayudas individuales a favor de personas con discapacidad en Castilla y León ha sido derogada por la Orden FAM/117/2009.

Orden FAM/1056/2007, de 31 de mayo, por la que se regulan los baremos para la valoración de solicitudes de ingreso y de traslados en centros residenciales y en unidades de estancias diurnas para personas mayores dependientes de la administración de la comunidad de Castilla y León y a las plazas concertadas en otros establecimientos.

Orden FAM/2/2015, de 7 de enero, por la que se establece el procedimiento de acreditación de los servicios de Promoción de la Autonomía Personal en Castilla y León.

Orden FAM/883/2018, de 3 de agosto, por la que se adoptan medidas temporales en Castilla y León para el mantenimiento de las prestaciones de dependencias afectadas por la modificación efectuada en las prestaciones de análoga naturaleza y finalidad.

Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.

Resolución de 9 de junio de 2011, de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se determina el contenido de los servicios de promoción de la autonomía personal.

Resolución de 7 de enero de 2015, del Gerente de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se establecen los precios de referencia de los servicios adquiridos mediante prestación económica vinculada.

5.2. Otros instrumentos para la planificación en el ámbito de los servicios sociales sin rango de norma

En este apartado se incluyen aquellos instrumentos utilizados para la prestación de los servicios que, aunque no tienen rango de norma, igualmente son aprobados por las Cortes de Castilla y León. Son los siguientes:

Acuerdo 61/2017, de 11 de octubre, de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueba el Plan Estratégico de los Servicios Sociales de Castilla y León: tiene un carácter integral, abarcando todos los servicios sociales a los que se refiere la Ley 16/2010, de 20 de diciembre. Recoge un análisis de realidad de los diferentes colectivos del territorio haciendo un especial hincapié a la población mayor por ser mayoritaria e incluyendo a su vez una descripción de la población con discapacidad. Integra los instrumentos normativos aprobados anteriormente explicados. En cuanto a las estrategias de mayor interés para este estudio son las siguientes:

Estrategia de prevención de la dependencia para las personas mayores y de promoción del envejecimiento activo en Castilla Y León 2017-2021, cuyo objetivo principal es la mejora de la calidad de vida de las personas mayores desarrollando un nuevo modelo para la prevención de la dependencia basado en una atención centrada en la persona. Tiene un presupuesto de más de 1.950 millones de euros para todo el periodo 2017-2021. La Estrategia desarrolla cerca de un centenar de acciones agrupadas en dos grandes áreas temáticas –la persona y el entorno-, áreas que se desarrollan a través de siete ejes estratégicos y que además incorporan ocho experiencias innovadoras.

Dentro del área temática referente a la persona, se diferencian varios ejes: El primero de estos ejes es el de la prevención, promoción de la autonomía y autodeterminación de las personas. El segundo, aborda la mejora de la

calidad de vida de las personas en su proceso de envejecimiento. El tercero refuerza el papel de las personas mayores en la construcción y mantenimiento de una sociedad del bienestar y en la asunción de roles relevantes. Considera a los mayores como una fuente de experiencia vital, de conocimiento y de apoyo solidario. El cuarto de los ejes del área temática de la persona es el de la promoción del aprendizaje a lo largo de la vida. Se desarrollan 60 actuaciones específicas.

Incluye otra área temática sobre el entorno donde diferencia aquellos posibles en los que pueden vivir las personas mayores; el entorno socio familiar, el entorno comunitario y los entornos accesibles y amigables. La Estrategia contempla medio centenar de actuaciones que se desarrollan a través de tres ejes estratégicos que coinciden con los entornos en los que conviven las personas: el entorno socio familiar, el entorno comunitario y los entornos accesibles y amigables.

El primer eje del área temática del entorno es el apoyo al entorno socio familiar y cuidados de proximidad. El segundo de los ejes del entorno se enfoca en el desarrollo de entornos comunitarios, sensibilización y buen trato. Se abordan dos grandes cuestiones: la promoción de la dignidad y el buen trato hacia las personas mayores y el afrontamiento de la soledad y el aislamiento, dotando a las personas de competencias para gestionar adecuadamente su vida diaria. Por último, el tercero de los ejes es el del fomento de los entornos accesibles y amigables, un eje que parte de la amigabilidad como concepto esencial para fomentar y equilibrar la responsabilidad personal, el encuentro y la solidaridad intergeneracional, así como la creación de entornos favorables al envejecimiento.

Experiencias innovadoras. Junto a estos ejes y actuaciones en las áreas temáticas de la persona y el entorno, la Estrategia también tiene un importante carácter innovador y contempla ocho experiencias innovadoras que serán lideradas por la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades

en coordinación y colaboración con otros sectores de la administración regional, de la administración local y del tercer sector:

- **A gusto en mi casa:** Este proyecto tiene como finalidad prevenir y actuar ante hogares en riesgo de forma proactiva, desde los sistemas de protección públicos con procesos socio-sanitarios integrados, dotando a las personas mayores que vivan en esos hogares de los elementos necesarios para que éstos se consideren como hogares seguros desde la perspectiva de la calidad de vida. Para esta finalidad, se asignará, a cada hogar en riesgo, un paquete de servicios que podrá comprender, entre otras, las siguientes prestaciones: adaptación del hogar, ayudas técnicas, teleasistencia, servicio de asistencia personal, voluntariado de apoyo y formación a cuidadores no profesionales, programas de participación social y asistencia sanitaria a domicilio.
- **Atención en la fase final de la vida:** El proyecto pretende atender las necesidades de las personas mayores para el afrontamiento del final de la vida, tanto desde el punto de vista de la toma de decisiones con respecto a sus deseos y preferencias, como desde la provisión de los apoyos necesarios para facilitar unas condiciones de vida dignas y el mayor bienestar físico, emocional y social en la etapa final de la vida.
- **Atención a personas con discapacidad en su proceso de envejecimiento:** Se pretende profundizar en el conocimiento del envejecimiento de las personas con discapacidad, en sus necesidades y modos de atención diseñando actuaciones específicas para la calidad de vida a través de la prevención y el abordaje de la dependencia de las personas con discapacidad en su proceso de envejecimiento, dotándoles de herramientas que les permitan planificar las actuaciones futuras.
- **Protección de las personas ante el engaño y prácticas fraudulentas:** Va a consistir en la puesta en marcha de

actuaciones, que, coordinadas por los servicios sociales de ámbito regional y local, en colaboración con la red asociativa, contribuyan a abordar la protección frente a aquellos factores de riesgo ante los cuales, las personas pueden resultar más vulnerables en función de la edad, como son el consumo, la seguridad frente a los robos o la pobreza energética, entre otros.

- **Atención y apoyo del cuidador:** El objetivo de esta iniciativa es mejorar y ampliar los procesos de formación continua de los cuidadores, así como promover actividades de autocuidado del cuidador, promover el asociacionismo y la creación de redes de apoyo o la incorporación del voluntariado en procesos de acompañamiento. Al mismo tiempo, abordaría aspectos relacionados con la igualdad y corresponsabilidad entre hombres y mujeres en el cuidado de personas dependientes y el fomento del uso de recursos de descanso del cuidador.
- **Apoyo a personas mayores con hijos con discapacidad:** Es una iniciativa que pretende apoyar a personas mayores con hijos con discapacidad en su labor de cuidado dotándoles de herramientas que les permita planificar las necesidades futuras y su propio autocuidado.
- **Buen trato a los mayores y solidaridad entre generaciones:** Esta experiencia se va a desarrollar desde una perspectiva preventiva mediante la educación y sensibilización social que promueva valores de respeto y buen trato hacia las personas mayores. Se trataría de incidir tanto en los factores de riesgo como en los de protección a tres niveles: individual, grupal y comunitario con el objetivo de promover una cultura que favorezca el buen trato a las personas y la solidaridad entre generaciones.

8. **Entornos accesibles y amigables:** En este ámbito se impulsará el desarrollo de 'Ciudades y comunidades Amigables para las

personas Mayores' en el marco del programa de la OMS. Creación de una red de ciudades amigables en Castilla y León.

Plan estratégico para las personas con discapacidad

Se trata de un modelo en clave de derechos basado en las necesidades de cada persona y en su proyecto de vida, todo ello desde una perspectiva de atención integral, a lo largo de todo su ciclo vital, y desde un enfoque que tiene en cuenta no sólo a la propia persona con discapacidad, sino al resto de agentes con los que interactúa en el entorno social próximo. Con una dotación presupuestaria de casi 752 millones de euros para el periodo fijado, se estructura en dos grandes categorías: las dirigidas a personas con discapacidad y las dirigidas a su entorno social. Desarrolla, además, 195 medidas organizadas en once ejes estratégicos y cuenta con cuatro herramientas fundamentales: el proyecto de vida integrado, los itinerarios vitales, la apuesta por el empleo y el asistente personal.

- **Proyecto de vida integrado:** La primera herramienta clave del Plan Estratégico es el 'proyecto de vida integrado', como elemento de partida y principal en la atención y apoyo a las personas. Tiene en cuenta el contexto, las necesidades y preferencias personales de las personas con discapacidad a lo largo de su ciclo vital y posibilitará que la persona tome sus propias decisiones, contando con los apoyos oportunos orientados a la calidad de vida y a la participación comunitaria.
- **Itinerario vital.** La segunda herramienta clave es el 'itinerario vital', como instrumento flexible que garantiza la continuidad de la atención. Se establecen itinerarios para la educación inclusiva, para la formación y el empleo, para la autonomía en el hogar y para la participación comunitaria.
- **Itinerario para el envejecimiento activo,** que por vez primera aborda una planificación regional sobre el

envejecimiento de las personas con discapacidad.

- **Asistente personal.** La cuarta de las herramientas es la del asistente personal, como figura clave para la integración social y también como herramienta para la empleabilidad de las personas con discapacidad.

El Plan se estructura en torno a dos categorías de actuación que están interrelacionadas: la persona y su familia y el entorno social. En la primera categoría del Plan el objeto es la de en el contexto de su red natural y entorno próximo y en el que se incluyen las actuaciones de las administraciones públicas, en colaboración con las organizaciones sociales, dirigidas a apoyar los proyectos de vida de las personas con discapacidad y sus familias. Todo esto se hace en el marco de seis itinerarios vitales que se configuran como ejes estratégicos: atención a la población infantil de 0 a 6 años, hacia una educación inclusiva, hacia el empleo, hacia una autonomía en el hogar, hacia una participación comunitaria y hacia un envejecimiento activo.

En la segunda categoría, el entorno social incluye otros cinco ejes estratégicos con actuaciones dirigidas a mejorar o crear las condiciones de los entornos educativos, laborales, sanitarios, sociales, de ocio o tiempo libre, con el fin de que faciliten la igualdad efectiva de oportunidades, promovidas por las administraciones públicas desde la colaboración público-privada.

Otros documentos de interés para el estudio

En el estudio realizado se consideran también destacables otras actuaciones recogidas en la búsqueda para la realización de dicho informe que son de nuestro interés.

Protocolo de valoración global de pacientes dirigido a detectar el riesgo social y garantizar la continuidad de cuidados de alta. Dirigido a los profesionales sanitarios para establecer la coordinación con los servicios sociales. Se aprueba en la comisión de coordinación socio sanitaria del área de Salud de Salamanca.

EVALUACIÓN DEL CATÁLOGO DE SERVICIOS SOCIALES (2019):

CONCLUSIONES:

- Castilla y León cuenta con una amplia regulación legislativa (13 leyes y sus respectivas normas de desarrollo) que contempla un detallado abanico de derechos de los usuarios, anclados en primer término en el Estatuto de Autonomía, recogidos en la Ley de Servicios Sociales y en la diversa regulación sectorial y posteriormente plasmados de manera ordenada en el Catálogo de Servicios Sociales, aprobado por el Decreto 58/2014, de 11 de diciembre.

RETOS:

- Las nuevas necesidades de atención requieren la regulación específica de las prestaciones de la asistencia personal, la teleasistencia avanzada y el servicio de apoyo al Proyecto Vida. Prestación, esta última, de carácter estratégico por su novedad, por lo que supone de reconocimiento a la dignidad de las personas y a la calidad en su atención, y por su carácter transversal para todos los grupos de población a lo largo del ciclo vital de las personas.
- Cobran especial relevancia, aquellas destinadas a mantener a las

personas en su entorno, como es la teleasistencia, la ayuda a domicilio o, en general, las intervenciones de carácter técnico en el medio familiar y comunitario.

- La mejora del acceso a las prestaciones será otro elemento nuclear en los próximos años, mediante la reducción de los plazos de acceso a las prestaciones, especialmente en el ámbito de la atención a la dependencia, así como de los plazos legales para el reconocimiento de este derecho, mejoras que vendrán de la mano de la plena aplicación de la Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se regulan las prestaciones del sistema de atención a la dependencia.

5.3 Líneas estratégicas y objetivos de la Gerencia Regional de Salud (2015- 2019) y Estrategia de atención del paciente crónico de Castilla y León.

La línea estratégica número 2 (“Innovación organizativa y mejora de las prestaciones”) del documento “Líneas estratégicas y objetivos” de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León para el periodo 2015-2019 (Junta de Castilla y León, s.f.a) recoge en su objetivo 2.2 la necesidad de orientar la atención sanitaria a los pacientes crónicos desarrollando la *Estrategia de Atención al Paciente Crónico de Castilla y León* (Junta de Castilla y León, s.f.b). Pese a que esta Estrategia se dirige a todos los pacientes crónicos, establece prioridades en su implantación en base a la prevalencia e impacto que las diferentes enfermedades tienen sobre las personas y el sistema de salud. Entre las patologías que se priorizan se encuentran las enfermedades neurodegenerativas y la demencia.

Debido al aumento de la cronicidad en la comunidad (resultado del envejecimiento progresivo de la población, la modificación de los estilos de vida y el aumento de la supervivencia a muchas enfermedades) y las consecuencias que esta acarrea (en cuanto a uso de los recursos, consumo de fármacos, necesidad de cuidados informales), se hace necesaria la

reorientación del sistema sanitario de la comunidad para dar una respuesta satisfactoria a la nueva situación.

La Estrategia persigue la promoción de la autonomía personal del enfermo, pero también la corresponsabilidad de la familia y la comunidad en el cuidado de la salud. Respecto al papel de la familia, destaca el apoyo y soporte que suponen para el enfermo, convirtiéndose en un referente y enlace con los profesionales del ámbito de la salud.

La Estrategia se divide en 7 líneas estratégicas y en cada una de ellas se establece un objetivo general, como se recoge a continuación:

- **Línea Estratégica 1. La integración asistencial:** Garantizar la continuidad en la atención integral a los pacientes con procesos crónicos
- **Línea Estratégica 2. La continuidad en la asistencia socio sanitaria:** Mejorar la calidad de vida y la atención de las personas con enfermedades crónicas y necesidades de atención sanitaria y social.
- **Línea Estratégica 3. Adaptar la organización a las necesidades del paciente crónico:** Adaptar la organización de la Gerencia Regional de Salud, los dispositivos asistenciales y programas, a las necesidades de los pacientes y al nuevo modelo de integración asistencial.
- **Línea Estratégica 4. Autocuidado, corresponsabilidad y participación:** Impulsar y reforzar la capacitación de las personas y de la comunidad para promover la autonomía y el autocuidado del paciente crónico con la participación de asociaciones de pacientes y familiares, creando un espacio de diálogo e intercambio de información con la Administración Sanitaria.
- **Línea Estratégica 5. Promoción de la salud y prevención:** Potenciar la promoción de la salud en el conjunto de la población y mejorar la prevención de las enfermedades más prevalentes en Castilla y León.

- **Línea Estratégica 6. Tecnologías facilitadoras del cambio:** Garantizar una atención de calidad en la asistencia al paciente crónico, a través de una mejora de la accesibilidad al sistema sanitario, asegurando la continuidad asistencial, mediante la optimización de procesos que mejoren la eficiencia de la gestión y la prestación de servicios, aumentando la participación de los pacientes y los profesionales sanitarios, mediante el uso y aprovechamiento de las oportunidades que ofrecen las TIC (Tecnologías de la Información y Comunicación) en la planificación, la gestión y la prestación de servicios.
- **Línea Estratégica 7. Formación e Investigación:** Formar a los profesionales de la red asistencial en las nuevas competencias profesionales necesarias para el desarrollo de la Estrategia de atención a la cronicidad e impulsar acciones de I+D+i y la generalización de los resultados de la innovación.

A continuación, prestamos especial atención a los objetivos específicos y las medidas que contemplan algunas de las líneas y objetivos estratégicos antes señalados y que están relacionadas directamente con los pacientes o sus familias:

Línea Estratégica 2. La continuidad en la asistencia socio sanitaria:

Para cumplir con el objetivo general que persigue la línea estratégica 2 se establecen los siguientes objetivos específicos (p.46):

- a. Prestar atención socio sanitaria a las personas dependientes que viven en el domicilio y a sus cuidadores mediante el desarrollo de un proceso de atención socio sanitaria integrada.
- b. Proporcionar atención socio sanitaria integrada a personas con necesidades sanitarias y sociales que viven en centros residenciales.
- c. Promover la máxima coordinación entre los profesionales de

sanidad y de servicios sociales implicados en la atención socio sanitaria mediante el establecimiento de protocolos de actuación, intercambio de información y nuevas formas de organización asistencial.

Para llevarlos a cabo se plantean dos medidas: el desarrollo de un proceso de atención integrada del enfermo sea en su domicilio o en un centro residencial, y un programa de atención farmacéutica en el ámbito socio sanitario.

Línea Estratégica 4. Autocuidado, corresponsabilidad y participación

El objetivo general que persigue la cuarta línea estratégica se desarrolla en varios objetivos específicos. Son los siguientes (p. 52):

- a. Impulsar la información, formación y capacitación de ciudadanos y pacientes en el autocuidado de la salud a través de herramientas y plataformas de apoyo a la difusión.
- b. Promover intervenciones y programas intersectoriales que ayuden a mantener la capacidad funcional y la autonomía de estos pacientes.
- c. Fomentar el desarrollo de fórmulas de participación y colaboración con asociaciones de pacientes y familiares.

Las acciones que se contemplan para llevarlos a cabo son: el desarrollo de un programa de difusión de conocimientos de autocuidado en las enfermedades crónicas; crear una red de participación y colaboración con las asociaciones de pacientes y familiares; elaborar un plan de mejora de la adherencia y corresponsabilidad de los pacientes y de las personas cuidadoras en la utilización responsable de medicamentos, y desarrollar un programa de formación de pacientes, familiares y cuidadores.

Línea Estratégica 5. Promoción de la salud y prevención:

El objetivo general de la línea estratégica 5 se divide, a su vez, en los que objetivos específicos que a continuación se recogen:

- a. Reducir la prevalencia y mejorar el control de factores de riesgo que influyen en las enfermedades crónicas más prevalentes en Castilla y León.
- b. Potenciar la promoción de la salud en el conjunto de la población castellana y leonesa.
- c. Promover intervenciones y programas intersectoriales que ayuden a mantener la capacidad funcional y la autonomía de la población mayor y/o dependiente.
- d. Mejorar los resultados en la prevención de complicaciones asociadas a las enfermedades crónicas más prevalentes, reduciendo los factores de riesgo y la aparición de nuevas enfermedades favorecedoras de discapacidad y dependencia.

Las acciones que se contemplan para llevarlos a cabo son: un programa de envejecimiento activo saludable, otro de prevención de enfermedades crónicas, y la prevención de nuevas enfermedades y complicaciones en pacientes crónicos.

Línea Estratégica 6. Tecnologías facilitadoras del cambio: El objetivo general de la línea estratégica 6 se desglosa en los siguientes tres objetivos específicos:

- a. Mejorar las ayudas al diagnóstico y seguimiento del paciente crónico facilitando el acceso a la visión global del paciente y a la historia clínica del mismo en el momento y tiempo adecuado, tanto entre atención primaria con especializada, como con atención social.
- b. Mejorar los resultados clínicos y facilitar la prescripción de tratamientos a partir de la homogeneización y la mejora en el acceso a las herramientas de farmacoterapia.
- c. Facilitar el manejo de los pacientes a distancia y en tiempo real, evitando desplazamientos innecesarios de los pacientes crónicos.

Para llevar a cabo estos objetivos, se plantean las siguientes actuaciones: Implementar una historia clínica electrónica integrada entre atención primaria y atención especializada; gestión electrónica de la farmacoterapia; incorporar la información social a través de una adecuada coordinación del ámbito sanitario y social; desarrollar un sistema de información social y sanitaria compartida; y el desarrollo de la telemedicina y el aumento de la teleasistencia.

5.4 IV Plan de Salud de Castilla y León. Perspectiva 2020

El IV Plan de Salud de Castilla y León (Junta de Castilla y León, 2016) se divide en cinco áreas de intervención. Entre ellas, destacamos el área número 4, que persigue disminuir la carga de la enfermedad. En esta comunidad, tanto los datos demográficos como los estudios de carga de enfermedad ponen de manifiesto un claro predominio epidemiológico de las enfermedades crónicas. La mortalidad por estas enfermedades desciende progresivamente, a la vez que la carga de enfermedad que producen aumenta, lo que desencadena un mayor gasto sanitario y social, además de un impacto negativo en el mercado de trabajo, productividad, educación y capital humano de la sociedad. Esta situación motiva el cambio del sistema sanitario desde un modelo centrado en lo agudo a otro orientado a las enfermedades crónicas (como ya había sido recogido en las Líneas Estratégicas de la Gerencia Regional de Salud 2011-2015).

Entre todos los objetivos que recoge el área número 4, destacamos el objetivo general, que persigue “mejorar la atención a personas con enfermedades neurodegenerativas y enfermedad mental” (p. 144). Respecto al primer grupo de enfermedades, se busca mejorar la calidad de vida de estos pacientes a través de medidas que abarquen el diagnóstico precoz, la investigación y, sobre todo, la adecuada coordinación socio sanitaria, ofreciéndoles respuestas y soluciones en cualquier momento de la evolución de su enfermedad. Para lograrlo se proponen dos medidas (p. 145):

Medida 262. Avanzar en la prevención y detección precoz mediante el desarrollo de programas de formación y sensibilización de los profesionales sanitarios, especialmente en atención primaria, para la detección de signos y síntomas de enfermedades neurodegenerativas.

Medida 263. Promover la cooperación y el funcionamiento integrado entre los sistemas sanitario y social involucrados en la mejora de la atención integral a las personas con enfermedades neurodegenerativas y a sus familiares.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Comisión de Coordinación Sociosanitaria del Área de Salud de Salamanca (2010) Protocolo de valoración global de pacientes dirigido a detectar el riesgo social y garantizar la continuidad de cuidados al alta: <http://datos.bne.es/edicion/a4745064.html>
- Comunidad de Castilla y León. (1997). Decreto 12/1997, de 30 de enero, por el que se regula la acción concertada en materia de reserva y ocupación de plazas en Centros de Servicios Sociales para personas mayores y personas discapacitadas. Publicado en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.32, de 17 de febrero de 1997. España.
- Comunidad de Castilla y León. (1998). Ley 3/1998, de 24 de junio de Accesibilidad y Supresión de Barreras. Publicada en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.123, de 1 de julio de 1998. España.
- Comunidad de Castilla y León. (2003). Ley 5/2003, de 3 de abril, de atención y protección a las personas mayores de Castilla y León. Publicada en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.67, de 8 de abril de 2003. España.
- Comunidad de Castilla y León. (2010). Ley 16/2010 de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* No.7, de 8 de enero de 2011. España
- Comunidad de Castilla y León. Ley 2/2013, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Publicada en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.98, de 24 de mayo de 2013. España
- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2007). Orden FAM/824/2007, de 30 de abril, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Publicada en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.96, de 18 de mayo de 2007. España.

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2007). Orden FAM/892/2007, de 8 de mayo, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas individuales a favor de personas con discapacidad en Castilla y León. Publicada en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.97, de 21 de mayo de 2007. España.

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2007). Orden FAM/1056/2007, de 31 de mayo, por la que se regulan los baremos para la valoración de solicitudes de ingreso y de traslados en centros residenciales y en unidades de estancias diurnas para personas mayores dependientes de la administración de la comunidad de Castilla y León y a las plazas concertadas en otros establecimientos. Publicada en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.117, de 18 de junio de 2007. España.

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2009). Orden FAM/117/2009, de 21 de enero, por la que se aprueban las bases reguladoras de la concesión de ayudas individuales destinadas a favorecer la autonomía personal de personas mayores, personas con discapacidad y personas dependientes en la Comunidad de Castilla y León. Publicada en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.17, de 27 de enero de 2009. España.

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2011). Resolución de 9 de junio de 2011, de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se determina el contenido de los servicios de promoción de la autonomía personal. Publicada en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.121, de 23 de junio de 2011. España.

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2015). Orden FAM/2/2015, de 7 de enero, por la que se establece el procedimiento de acreditación de los servicios de Promoción de la Autonomía Personal en Castilla y León. Publicada en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.6, de 12 de enero de 2015. España.

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2015). Resolución de 7 de enero de 2015, del Gerente de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se establecen los precios de referencia de los servicios adquiridos mediante prestación económica vinculada. Publicada en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.6, de 12 de enero de 2015. España.

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2017). Acuerdo 61/2017, de 11 de octubre, de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueba el Plan Estratégico de los Servicios Sociales de Castilla y León. Publicado en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.197, de 13 de octubre de 2017. España.

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2017). Acuerdo 7/2017, de 9 de febrero, de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueba el Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad 2016/2020. Publicado en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.29, de 13 de febrero de 2017. España.

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2017). Decreto 14/2017, de 27 de julio, de autorización y funcionamiento de los centros de carácter social para la atención a las personas mayores en Castilla y León. Publicado en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.145, de 31 de julio de 2017. España.

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2017). Estrategia de prevención de la dependencia para las personas mayores y de promoción del envejecimiento activo en Castilla y León 2017-2021. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. <https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100Detalle/1246991411473/Programa/1284735922841/Comunicación>

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2018). Orden FAM/883/2018, de 3 de agosto, por la que se adoptan medidas

temporales en Castilla y León para el mantenimiento de las prestaciones de dependencia afectadas por la modificación efectuada en las prestaciones de análoga naturaleza y finalidad. Publicada en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.152, de 7 de agosto de 2018. España.

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2018). Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales. Publicada en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.10, de 15 de enero de 2018. España.

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2014). Decreto 58/2014, de 11 de diciembre, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León. Publicado en *Boletín Oficial de Castilla y León* No.239, de 12 de diciembre de 2014. España.

Cortes Generales. (1978). Constitución Española. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* No. 311, de 29 de diciembre de 1978. España.

Jefatura de Estado. (1986). Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Publicada *Boletín Oficial del Estado* No. 102, de 29 de abril de 1986. España.

Jefatura de Estado. (2003). Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* No. 128, de 29 de mayo de 2003. España.

Jefatura de Estado. (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Publicada en *Boletín Oficial del Estado* No. 299, de 15 de diciembre de 2006. España.

Junta de Castilla y León. (2016). *IV Plan de Salud de Castilla y León. Perspectiva 2020*. Junta de Castilla y León.

<https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias/iv-plan-salud-castilla-leon>.

Junta de Castilla y León. (S.f.a). *Líneas estratégicas y objetivos. Gerencia Regional de Salud*. 2015-2019. Junta de Castilla y León. <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planesestrategias/lineas-estrategicas-objetivos-gerencia-regional-saludcasti>

Junta de Castilla y León. (S.f.b). *Estrategia de atención del paciente crónico de Castilla y León*. Junta de Castilla y León. <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planesestrategias/estrategia-atencion-paciente-cronico-castilla-leon>

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Publicado en *Boletín Oficial del Estado* No. 42, de 18 de febrero de 2011. España

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Publicada en *Boletín Oficial del Estado* No. 185, de 3 de agosto de 2012. España.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Publicado en *Boletín Oficial del Estado* No. 313, de 31 de diciembre de 2013. España.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2015). Real Decreto 291/2015, de 17 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Publicado en Boletín Oficial del Estado No. 104, de 1 de mayo de 2015. España.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2010). *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

<https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidad/PlanCalidad2010.pdf>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2016). *Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*.

Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/EstNeurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud*.

Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

<https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Estrategia/docs/EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid:

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2011). *Estrategia en Salud mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/saludmental/SaludMental2009-2013.pdf>

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2019). Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023). https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf

Sociedad Española de Neurología. (2002). *I Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas*. Barcelona: Sociedad Española de Neurología. <http://www.sen.es/pdf/planacional.pdf>

Sociedad Española de Neurología (2016) Plan estratégico nacional para el tratamiento integral de las enfermedades Neurológicas II. Ediciones SEN. https://issuu.com/senmadrid/docs/pentien_ii

OMS. (1948). *Official Records of the World Health Organization*. Nueva York: Organización Mundial de la Salud.



Interreg
España - Portugal



UNIÓN EUROPEA
UNIÃO EUROPEIA

Fondo Europeo de Desarrollo Regional
Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional