

RESUMEN DEL INFORME COMPLETO

INFORME BAY OF BISCAY BAY OF CARE

DESARROLLO DEL MODELO DE EMPODERAMIENTO DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN



MIEMBROS DE LA COMISIÓN

Sergio Murillo Corzo, Diputación foral de Bizkaia

Iurdana Izurza Sarobe, Diputación foral de Bizkaia

Lourdes Zurbanobeaskoetxea Laradogoitia, Diputación foral de Bizkaia

Anne-Sophie Parent, AGE Platform Europe

Maciej Kucharczyk, AGE Platform Europe (en julio de 2020)

SECRETARÍA

Borja Arrue Astrain, AGE Platform Europe (hasta diciembre 2021)

Julia Wadoux, AGE Platform Europe

GRUPO DE PERSONAS EXPERTAS

Sarah Harper, University of Oxford, UK (Presidenta)

Liesbeth De Donder, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Bélgica

Anne Hendry, International Foundation for Integrated Care, UK

Stefania Ilinca, WHO Europe and Global Brain Health Institute, Irlanda

Giovanni Lamura, INRCA IRCCS - National Institute of Health and Science on Ageing, Italia

Tine Rostgaard, Roskilde University, Denmark and Stockholm University, Suecia

PARA EL INFORME COMPLETO, INCLUYENDO TABLAS, FIGURAS Y REFERENCIAS,
ROGAMOS CONSULTAR:

<https://web.bizkaia.eus/es/web/bayofbiscay/inicio#documentacion>



¿POR QUÉ NUESTRO INFORME?

Los países europeos han experimentado un envejecimiento continuo de la población en las últimas décadas, con un aumento del porcentaje de las personas mayores de 60 años y una disminución de las personas menores de 15 años. En 2020 el 43% de la población europea tendrá más de 50 años, un cuarto aproximadamente más de 65 y más del 10% tendrá más de 75 años. Esto ha sido resultado del descenso de los índices de mortalidad y de natalidad. La esperanza de vida está situada ahora por encima de los 80 años, concretamente, en 83,2 años las mujeres y 77,5 años los hombres. De hecho, Bizkaia, en el País Vasco, tiene una esperanza de vida ligeramente superior a la media europea, siendo de 86,3 años para las mujeres y de 80,7 años para los hombres, y un 23% de personas con 65 años o más.

Sin embargo, la esperanza de vida con buena salud está muy por debajo de esos porcentajes, situada en 64,5 años de vida saludable para las mujeres y 63,5 años de vida saludable para los hombres. Por lo tanto, las mujeres son más vulnerables y están más expuestas a vivir una parte de sus últimos años con dependencia. El aumento de la esperanza de vida tiene como resultado un mayor número y proporción de personas de edad avanzada, con el consiguiente incremento de las necesidades de cuidados sociales y sanitarios. A mediados de siglo habrá más de 30 millones de personas de más de 85 años en Europa. Y aproximadamente tres cuartas partes de esas personas sufrirán al menos una enfermedad crónica. Además, en torno al 40% de las personas mayores de 90 años sufren de demencia.

Este aumento de la longevidad se produce junto a un descenso del índice de natalidad, lo cual reduce el número de personas trabajadoras y de personas cuidadoras profesionales o familiares necesarias para proporcionar apoyo práctico y financiero así como cuidados al creciente número de personas mayores dependientes. Al mismo tiempo, los patrones de migración, los índices de empleo femenino y el aumento de personas que viven solas, suponen también un reto para las sociedades europeas en relación a la capacidad de provisión de los cuidados.

La capacidad de las personas mayores para mantener una buena salud y una alta calidad de vida e independencia depende a menudo de la existencia de un entorno propicio y de acceso a la asistencia, ya sea de las familias y comunidades. Sin embargo, el discurso político que rodea al envejecimiento de la población y el desarrollo de infraestructuras de apoyo adecuadas se ha centrado de manera abrumadora en cuestiones relacionadas con la financiación, la organización y sostenibilidad de los sistemas de cuidados de larga duración. Aunque esas cuestiones son importantes, creemos que el enfoque principal debería estar basado en los derechos humanos centrándose en la persona mayor, su familia y la comunidad, poniendo de relieve que la amplia diversidad de necesidades y capacidades debería ser el punto central en el diseño de cualquier modelo de cuidados de larga duración.

Tanto la Diputación Foral de Bizkaia, como la Age Platform Europe están comprometidas con el desarrollo de herramientas que permitan el desarrollo de acciones conjuntas de interés común. En vísperas de la publicación de la EU Care Strategy, es un momento único para influir en quienes recae la responsabilidad de formular políticas, proveedores de servicios y nosotros y nosotras, las sociedades y comunidades locales, para poner en práctica un modelo de cuidados nuevo, accesible, de calidad y empoderamiento que respete los derechos humanos, la clase de cuidados que a todos nos gustaría recibir en cualquier momento de nuestras vidas en que podamos necesitarlos.



IMPACTO DE LA PANDEMIA COVID-19

La cuestión de los cuidados de larga duración adecuados para una población europea que va envejeciendo se ha vuelto más apremiante a la luz de los devastadores índices de mortalidad provocados por la pandemia de Coronavirus. La Organización Mundial de la Salud estima que hasta el 50% de todas las muertes por COVID-19 en 2020 se produjeron entre personas ingresadas en residencias. Aproximadamente 100.000 personas mayores murieron en residencias, centenares de personas cuidadoras también murieron y decenas de miles de personas mayores y sus cuidadoras se infectaron con el virus. Estas cifras descendieron en la segunda ola de 2021, debido principalmente al programa de vacunación. En la actualidad, existe un reconocimiento generalizado de que, a pesar de los riesgos predisponentes, como la fragilidad física o la morbilidad múltiple, las residencias que prestaban cuidados de larga duración no estaban preparadas ni equipadas para proteger a sus residentes. Se ha identificado una variedad de causas, incluyendo el rechazo a llevar al hospital a personas mayores con COVID-19, el traslado de personas mayores con COVID-19 a residencias, el movimiento entre hogares y entre la comunidad y las residencias de las personas cuidadoras, la falta de formación y de equipamiento.

Paralelamente a esto, las personas mayores se enfrentaron a un aislamiento generalizado en las comunidades. Durante la pandemia, la mayoría de gobiernos alertó de que las personas mayores corrían mayor riesgo de sufrir las consecuencias graves o incluso la muerte debido a COVID-19. Los primeros datos sobre mortalidad, en los que se basó rápidamente esta información, indicaron que los índices de mortalidad aumentaban con la edad, provocando la recomendación general en muchos países de que las personas mayores permanecieran en casa y evitaran el contacto social. A ello había que añadir el hecho de que existían pruebas suficientes de que el género, la etnicidad, la situación socio-económica, la multimorbilidad y la obesidad también discriminarían entre las personas que integran esos grupos de edad. También se hizo evidente la enorme carga física y mental que la pandemia ejercía sobre las personas más mayores.

La pandemia y las posteriores medidas de contención aplicadas en todos los países europeos han puesto de relieve las brechas persistentes y las vulnerabilidades arraigadas en los sistemas de cuidados de larga duración. Los elevados índices de mortalidad, especialmente en entornos de cuidados de larga duración y las altas tasas de fallecimientos entre profesionales, pusieron de manifiesto muchas deficiencias existentes. Una de las más preocupantes fue descubrir que las residencias estaban mal preparadas y mal equipadas para proteger a las personas ingresadas en ellas. Se puso en evidencia la dependencia excesiva del servicio de atención residencial y el subdesarrollo, el escaso reconocimiento y la infravaloración de las alternativas comunitarias en materia de prestación de cuidados, la falta de programas de apoyo a la persona cuidadora no profesional, el enfoque dominante basado en la salud física y las dificultades para garantizar unas condiciones de trabajo seguras para un estresado personal dedicado a los cuidados de larga duración. La pandemia también ha puesto de relieve las desigualdades socioeconómicas y de género. Las mujeres, las personas con bajos ingresos y los grupos marginados han estado más expuestos al riesgo de contraer el virus y han sido más vulnerables a las consecuencias negativas, tanto económicas como para la salud mental, de las posteriores medidas de contención.

CÓMO PERCIBIMOS LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

Los cuidados de larga duración son un derecho humano y se refieren a la asistencia que necesitan las personas con capacidad limitada para cuidar de sí mismas debido a una discapacidad, física o mental, asociada a la fragilidad y a la multi-morbilidad. Los cuidados necesarios pueden ser suministrados en el hogar, en la comunidad o en residencias e incluyen, por ejemplo, ayuda en las actividades cotidianas como vestirse, cocinar, gestionar los medicamentos así como servicios sanitarios básicos. Dichos servicios son prestados por lo general por personas cuidadoras formales o informales, remuneradas o no. Las personas cuidadoras formales pueden ser personas trabajadoras sanitarias o sociales cualificadas que son empleadas, por ejemplo, por proveedores de cuidados en el hogar o en residencias. Las personas cuidadoras informales suelen ser familiares, amistades o miembros de la comunidad no remuneradas que trabajan con frecuencia fuera de los reglamentos laborales oficiales o en base a acuerdos no regulados con las familias.

El panorama actual de servicios de cuidados de larga duración es complejo y difícil de explorar para las personas mayores, familias y profesionales. La fragmentación de servicios prestados por diferentes proveedores suele dar lugar a experiencias negativas e incluso a daños, por fallos de comunicación, intercambio inadecuado de información, mala gestión de la medicación, duplicidad de investigaciones y admisiones y readmisiones hospitalarias evitables. Las personas con enfermedades crónicas y complejas o con necesidades que cambian con frecuencia deben beneficiarse gran medida de la continuidad y coordinación de los cuidados.

Proponemos por lo tanto sistemas de cuidados de larga duración que se enfoquen hacia los siguientes objetivos principales:

- Apoyar a las personas mayores a llevar una vida plena, promover su calidad de vida y empoderarles hasta el final de sus vidas;
- Garantizar la dignidad, autonomía y autodeterminación, así como la igualdad y la no discriminación de todas las personas mayores;
- Promover el envejecimiento saludable, definido como el proceso de desarrollo y mantenimiento de la capacidad funcional, que permite el bienestar en la vejez;¹
- Permitir la inclusión y participación social de las personas mayores, para que puedan seguir siendo parte activa y comprometida de sus comunidades si así lo desean.

Estos objetivos reflejan un enfoque basado en los derechos para el desarrollo y la prestación de los cuidados de larga duración y están en consonancia con los llamamientos de las organizaciones nacionales e internacionales, que promueven el cambio en la forma en que pensamos y abordamos el envejecimiento para poner de relieve la responsabilidad social de proteger y trabajar por los derechos humanos de las personas mayores.

1 OMS, 2020 - Informe básico de la Década del envejecimiento saludable - <https://www.who.int/publications/i/item/9789240017900>



NUEVO MODELO DE EMPODERAMIENTO DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

Nuestro informe aboga por fortalecer el compromiso con un enfoque sobre los cuidados basado en los derechos en Europa, y propone un modelo de empoderamiento de los cuidados de larga duración, que combine los cuidados de larga duración para las personas mayores con el enfoque reconocido de empoderamiento de la asistencia sanitaria. También reconocemos el reciente Marco de la OMS (2022) para que los cuidados estén centrados en la persona y adaptados a los valores y preferencias de la persona; optimicen la capacidad funcional a lo largo del tiempo y compensen la pérdida de capacidad intrínseca; sean prestados en la comunidad; proporcionen servicios considerando el continuo de atención; incluyan servicios que empoderen a las personas mayores y hagan hincapié en el apoyo a las personas cuidadoras.

Al desarrollar nuestro Modelo de empoderamiento de los cuidados de larga duración tuvimos en cuenta una variedad de *factores contextuales* que estructuran la experiencia y necesidades de las personas mayores y sus familias y los *planteamientos clave* del modelo.

FACTORES CONTEXTUALES

Factores sociales y medioambientales incluyen género, edad, situación socio-económica y nivel educativo e ingresos. En particular, existe una clara brecha de género entre la población de mayor edad, sobre todo entre la población mas mayor, que afecta a 2,1 mujeres por cada hombre entre las personas de más de 85 años. Además, las mujeres mayores son más vulnerables a la mala salud, la pobreza, la marginación, el aislamiento social y la violencia. Los índices de pobreza tienden a aumentar al final de la vida, conduciendo a una situación en la que el riesgo de pobreza entre las personas mayores de 75 años es mayor que en la población general en la mayoría de países de la UE. Por todo ello es clave comprender las condiciones de vida de las personas mayores. Los países europeos han experimentado un aumento significativo en la proporción de familias nucleares y personas que viven solas, particularmente entre los grupos de mayor edad. Aunque estos patrones difieren entre países y regiones, es más probable que las personas mayores en el norte y oeste de Europa vivan solas, mientras que la residencia conjunta con hijas e hijos adultos sigue siendo algo común entre las personas mayores en la Europa meridional y oriental. Y la calidad de la vivienda varía considerablemente, con muchas personas de edad viviendo en casas inadecuadas en lo que respecta a calefacción, humedades y adaptaciones a sus necesidades.

Además de estos factores hay que considerar **los entornos culturales, de género y las normas generacionales**. En particular pueden existir expectativas muy diferentes sobre las relaciones y obligaciones entre generaciones y sobre el papel que deben desempeñar los diferentes miembros de la familia. Esto se ha agudizado especialmente debido a la emancipación de las mujeres en los países europeos. Además, es importante reconocer la heterogeneidad de la experiencia de envejecer. Por lo tanto, las características individuales - personalidad, experiencias negativas en la vida, como traumas y enfermedades psicosomáticas, ansiedad, y estado físico y mental - deben ser reconocidas y contempladas.

PLANTEAMIENTOS CLAVE

Hemos hecho hincapié en los siguientes planteamientos: combatir el edadismo, enfoque centrado en la persona, acceso universal y continuidad de los cuidados.

La legislación para combatir el edadismo es particularmente importante en este contexto, ya que cada vez hay más evidencia de que las actitudes y prácticas edadistas están muy extendidas en los entornos sanitarios y de cuidados de larga duración. Esto incluye legislación contra la discriminación por edad y por la igualdad a nivel internacional y nacional, así como políticas en cualquier nivel de gobernanza que promuevan la dignidad y la igualdad de condiciones para todas las personas, independientemente de su edad. El Informe mundial sobre el edadismo de la ONU destaca la importancia de promover políticas que tengan como objetivo cambiar las actitudes y percepciones respecto a las personas mayores y fortalecer la legislación en materia de derechos humanos; introducir intervenciones educativas en contextos formales e informales; promover el contacto intergeneracional a través de medidas que promuevan la interacción y cooperación entre personas de diferentes edades; y la sensibilización sobre la escala y el impacto del abuso y maltrato a las personas mayores y reconocerlo como un problema de salud pública.

El enfoque centrado en la persona ha sido integrado hace tiempo en los cuidados de larga duración. Se ha argumentado que los acuerdos de gobernanza deberían ser participativos e inclusivos, creando oportunidades para que las personas mayores y sus personas cuidadoras participen plenamente en el desarrollo de políticas y servicios de cuidados de larga duración. Ello debería incluir instaurar sistemas de atención que empoderen a las personas mayores colocándoles a ellas, a sus familias y a las comunidades en el centro del diseño y la organización del sistema, en lugar de poner el foco en las enfermedades y las discapacidades; permitir a las personas que reciben atención y apoyo expresar sus propias necesidades y decidir sobre sus prioridades a través de procesos compartidos de información, toma de decisiones y planificación de acciones; situar el desarrollo de relaciones de colaboración entre las personas mayores y profesionales en el centro de la prestación de servicios; apoyar a las personas con afecciones crónicas para que dispongan de los conocimientos, las habilidades y la confianza para manejar su afección de manera efectiva en el contexto de su vida cotidiana.

También es muy importante garantizar **el acceso universal a los cuidados y su continuidad**. Esto debería incluir asegurar que la atención esté disponible donde y cuando se necesite y mejorar la cobertura en las comunidades pequeñas, rurales y remotas y garantizar que las personas puedan acceder a la atención sin que ello suponga una carga económica excesiva para ellas y sus familias. Muchas personas que reciben cuidados de larga duración tendrán necesidades complejas o cambiantes, que requieren de una atención coordinada que garantice la continuidad y coordinación de los cuidados. También es importante que las personas con demencia o fragilidad avanzada o se estén acercando a una etapa de cuidados paliativos o de final de vida puedan acceder a los servicios adecuados y que estos servicios estén bien integrados en la provisión de cuidados de larga duración.



RETOS Y CAMBIOS PARA EL EMPODERAMIENTO DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

Nuestro informe se basa en el marco de evaluación de países de Europa de la OMS -ICOPE- para la prestación integrada de cuidados de larga duración y el marco de puesta en práctica de cuidados integrados para personas mayores. Por lo tanto consideramos los mecanismos de apoyo del sistema a tres niveles: *Nivel macro* se centra particularmente en gobernanza, financiación y liderazgo colaborativo; el *Nivel medio*: prestación de cuidados formales e informales, considerando el papel de las familias, comunidades y personas trabajadoras emigrantes y cómo se les puede apoyar a través de educación, formación y condiciones laborales; y *Nivel micro*, reconociendo la importancia de la infraestructura digital en la facilitación de una planificación efectiva de los cuidados y uso de tecnologías asistenciales.

Acuerdos de coordinación de la gobernanza son esenciales para la planificación y prestación de cuidados de larga duración como un continuo de servicios de atención sanitaria y social incluyendo protección, prevención, tratamiento, cuidado y apoyo, rehabilitación, y cuidados paliativos y de final de vida. Sin embargo los servicios de asistencia sanitaria y social han tenido tradicionalmente acuerdos de gobernanza separados, a menudo complejos, distribuidos entre los sectores de asistencia sanitaria y social a nivel de gobierno nacional, regional y local. Los cuidados y el apoyo pueden ser prestados por una combinación de profesionales de la atención social y sanitaria del sector público, proveedores privados con fines de lucro, ONGs y proveedores independientes sin fines de lucro, así como por personas cuidadoras no profesionales y asistentes personales. El sistema sanitario es responsable de la atención proporcionada por los profesionales de la salud, mientras que los servicios de cuidados suelen estar organizados por el sector social. La COVID-19 ha creado conciencia sobre la necesidad de romper las barreras entre los servicios y entre los proveedores profesionales y no profesionales, y de promover la colaboración entre servicios fragmentados.

La coordinación en la gobernanza requiere por lo tanto claridad en las funciones, relaciones efectivas y tanto la integración vertical entre los gobiernos locales, regionales y nacionales como la integración horizontal entre sectores y con la comunidad y la sociedad civil. Además, los acuerdos de gobernanza deberían ser participativos, creando oportunidades para que las personas mayores y personas cuidadoras no profesionales participen plenamente en el desarrollo de políticas y servicios de cuidados de larga duración, e inclusivos, abordando las desigualdades que con frecuencia experimentan las mujeres, las personas cuidadoras migrantes y las comunidades desatendidas. Esto debería incluir desarrollar fórmulas de cuidados que garanticen que los servicios de cuidados de larga duración estén bien integrados con la prestación de cuidados de atención primaria y especializada; mejorar los acuerdos para cuidados intermedios que permitan a las personas una transición sin problemas entre niveles y entornos de atención a medida que cambian sus necesidades; y crear las condiciones para que las personas cuidadoras informales puedan colaborar en condiciones de igualdad con los equipos de cuidados formales.

Garantizar **la financiación adecuada** es un elemento crucial para el éxito de los cuidados de larga duración. La financiación de los sistemas de cuidados de larga duración abarca un espectro de actividades que incluyen el diseño de políticas y criterios de idoneidad para asignar

prestaciones económicas en efectivo o en especie y contribuciones directas, recaudación y centralización de fondos, y adquisición y puesta en funcionamiento de servicios de cuidados de larga duración. La financiación de los cuidados de larga duración suele ser una combinación de fondos públicos y privados generados de manera variable a nivel nacional, regional o municipal a través de impuestos generales, seguro social obligatorio, seguro privado voluntario y acuerdos de costes compartidos. Tradicionalmente, en la mayoría de contratos con proveedores han primado el volumen y la rentabilidad sobre la calidad de la atención y los resultados de calidad de vida. Es necesario hacer más para incentivar adecuadamente al mercado y recompensar a los proveedores de cuidados de larga duración por la calidad, la colaboración, la continuidad y la coordinación de la atención prestada.

El **liderazgo colaborativo** a todos los niveles es esencial para el éxito de los cuidados de larga duración, desde modelos de liderazgo profesional y de sistema que valoren a las personas mayores, las personas cuidadoras, los proveedores y la comunidad como socios iguales, hasta un liderazgo distribuido que empodere a los gestores y profesionales locales como agentes de cambio para aprovechar las oportunidades de la innovación social, técnica y laboral. Esto implica contratar, formar y apoyar al personal dedicado a los cuidados de larga duración para la mejora continua de los servicios en colaboración con las personas mayores, personas cuidadoras, grupos profesionales, proveedores y responsables.

Apoyar **la relación entre cuidados formales e informales** es un componente clave de los cuidados de larga duración. Los cuidados no profesionales siguen siendo la principal fuente de apoyo para las personas mayores en Europa. Las estimaciones sitúan la contribución de las familias, amistades y comunidades en el 80 % de todos los cuidados de larga duración que se proporcionan, con un valor económico que supera ampliamente el gasto público en servicios de cuidados de larga duración y prestaciones económicas combinados. Las mujeres tienen muchas más probabilidades de tener que proporcionar cuidados informales. La movilidad laboral y los patrones de migración, la vinculación de las mujeres al mercado laboral, los nuevos aumentos de la edad de jubilación, así como los cambios en las normas culturales están provocando una crisis de disponibilidad de cuidados informales. Estas personas cuidadoras familiares están apoyadas por una red de voluntariado, comunidades locales, escuelas y organizaciones de la comunidad. Sin embargo en Europa existen diferentes niveles de prestaciones económicas y de apoyo en especie para las personas cuidadoras informales. Las ayudas pueden incluir organización flexible del trabajo, la baja de la persona cuidadora remunerada o no remunerada; relevo asistencial diurno y residencial; información, asesoramiento y formación; apoyo emocional y psicológico de igual a igual y profesional; y prestaciones económicas o asignaciones para personas cuidadoras.

Los gobiernos necesitan abordar el problema de desarrollo insuficiente de servicios de cuidados formales que están creando presión sobre las comunidades y familias para compensar las carencias de capacidad y prestación de cuidados formales. Deberían proporcionar apoyo financiero y práctico a estas familias, hogares y comunidades. Ello debería incluir garantizar un apoyo bien desarrollado y fácilmente disponible para personas prestadoras de cuidados informales, que se ocupe de su salud y bienestar; combatir los estereotipos de género en los cuidados para fomentar, así, una distribución equitativa de las tareas de cuidado dentro de las familias y entre quienes prestan cuidados formales e informales; garantizar que las personas



mayores, sus familias y comunidades tengan una participación significativa en el diseño de los servicios de atención y estén empoderados para desarrollarlos; apoyar iniciativas socialmente innovadoras para desarrollar modelos y soluciones de atención basados en las fortalezas de las comunidades.

Los acuerdos para asegurar la calidad de los cuidados de larga duración deben estar respaldados por **marcos regulatorios** y estándares, requisitos de acreditación, licencia o registro de profesionales y proveedores. Estos deberían incluir también el desarrollo de criterios de calidad, en colaboración con las propias personas mayores y sus personas cuidadoras informales; registro y seguimiento de las actividades de proveedores de servicios; presentación de informes por parte de proveedores sobre los estándares acordados a nivel nacional/regional; refuerzo de la capacidad de vigilancia y prevención de infecciones en los centros de cuidados de larga duración.

Necesitamos reevaluar la situación de **profesionales**. En muchos países, contratar y retener a suficiente personal dedicado a la prestación de cuidados de larga duración es un desafío sometido a las percepciones negativas del puesto, los salarios y las recompensas insuficientes, una gran carga de trabajo y entornos laborales a menudo estresantes. El personal dedicado a los cuidados de larga duración es que tengan contratos parciales, sin especificar un volumen de horas semanales y que trabajen para múltiples proveedores de cuidados. La falta de integración entre los proveedores dificulta que el personal laboral se mueva de manera flexible a través del sistema a medida que cambian las demandas, o que aproveche las oportunidades de desarrollo y avance profesional en el sector. Esto es un problema particularmente para las personas trabajadoras migrantes, quienes a menudo se enfrentan a dificultades para que se reconozcan sus cualificaciones previas. Un aprendizaje de alta calidad y una cualificación bien definida, una acreditación y unas vías de desarrollo profesional pueden elevar el estatus y el atractivo del trabajo en cuidados de larga duración. La formación, la supervisión, el feedback y el apoyo deben estar disponibles para personas cuidadoras remuneradas y no remuneradas. La formación interdisciplinar debe incluir temas como la demencia, los cuidados paliativos, la nutrición, la protección, la comunicación y el apoyo emocional y psicológico.

Concretamente, es necesario mejorar la planificación del personal, considerar el rediseño de los roles profesionales, adoptar soluciones de atención basadas en la tecnología y explorar nuevas formas de ofrecer apoyo y cuidados en el hogar. Esto debería incluir la reforma de normativa en el sector de las personas cuidadoras de larga duración para mejorar las condiciones de trabajo y aumentar la remuneración salarial y el estatus; desarrollar el acceso a la formación que permita a las actuales y futuras personas cuidadoras de larga duración tener los conocimientos, habilidades y confianza para poder realizar evaluaciones integrales y planificación de la atención y proporcionar unos cuidados y un apoyo seguros, efectivos y centrados en la persona, que mejoren la dignidad y la capacidad funcional de las personas mayores en el hogar y en las residencias; promover la gestión justa y sostenible de la movilidad interfronteriza de los cuidadores, ofreciendo así oportunidades de desarrollo y promoción profesional para las personas trabajadoras migrantes del sector. El personal dedicado a los cuidados de larga duración debería estar gestionado de manera justa, transparente y equitativa y recibir el apoyo necesario para gozar de una vida laboral segura y satisfactoria.

En el siglo XXI es esencial establecer una **infraestructura digital efectiva** y reconocer plenamente su importancia para facilitar una planificación y distribución efectiva de los cuidados y el uso de tecnologías asistenciales. La continuidad y coordinación de los cuidados y el control de su calidad está posibilitado por sistemas y procesos TIC interoperables para almacenar, intercambiar y comunicar información entre diferentes proveedores de cuidados sociales y sanitarios. Sin embargo, actualmente son pocos los países que cuentan con sistemas de información y seguimiento que incluyan datos a nivel individual sobre las características, necesidades y resultados de las personas que utilizan los servicios profesionales de cuidados de larga duración y sobre el tipo y la calidad de la atención que están recibiendo. Pueden incluir información sobre la prevalencia de enfermedades crónicas y medicamentos, pero con menos frecuencia incluyen información granular sobre la capacidad funcional y los niveles de dependencia de la atención y el apoyo de personas cuidadoras, datos necesarios para una eficaz planificación de los cuidados de la población y la correspondiente asignación de recursos. La infraestructura de las TIC debería permitir la integración de los cuidados de larga duración en una atención primaria sólida y orientada a la comunidad y con herramientas de predicción de riesgos para orientar la promoción de la salud, la autogestión y las intervenciones preventivas proactivas, que tienen como objetivo mejorar el bienestar de la población y la equidad sanitaria. También debe garantizar medidas de protección de alto nivel para salvaguardar la confidencialidad de los datos.

En lo que respecta a **las tecnologías asistenciales**, la COVID-19 ha acelerado la adopción, aceptación y normalización de soluciones digitales para la transmisión de mensajes de protección de la salud y el bienestar, el rastreo de contactos, el autocuidado, la supervisión remota y móvil de síntomas y enfermedades crónicas, el videotriaje y las videoconsultas, el teletrabajo y un mejor intercambio de información. Es importante que la adopción de dichas tecnologías se extienda, se ponga a disposición y se ayude con su utilización a aquellos que están digitalmente excluidos o necesitan formación.



MODELO DE EMPODERAMIENTO DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

A medida que los países europeos trabajan para reformar y remodelar sus sistemas de cuidados de larga duración tras el impacto de la pandemia de la COVID-19, es esencial reorientar esos esfuerzos en torno a los valores y objetivos de la dignidad, el respeto, la solidaridad y el empoderamiento. Pensar en las personas mayores y retratarlas como frágiles, sin poder y dependientes refuerza actitudes y estereotipos edadistas profundamente arraigados. Es una responsabilidad compartida de los gobiernos europeos, responsables políticos, proveedores de cuidados y las comunidades combatir el edadismo en todas sus formas y reconocer a las personas mayores, con o sin necesidades de atención, como parte valiosa de sus comunidades. La Década del Envejecimiento Saludable 2021-2030 de Naciones Unidas establece como primera área de acción «cambiar nuestra forma de pensar, sentir y actuar frente a la edad y el envejecimiento». Con el mismo espíritu, es hora de que cambiemos nuestra forma de pensar, sentir y actuar frente a la atención y el cuidado.

Nuestro informe aboga por fortalecer el compromiso con un enfoque sobre los cuidados basado en los derechos en Europa, y propone un modelo de empoderamiento de los cuidados de larga duración, que ponga en consonancia los cuidados de larga duración para las personas mayores con el enfoque reconocido de empoderamiento de la atención sanitaria. Creemos que un enfoque basado en los derechos humanos y en el respeto por la diversidad de necesidades debería ser fundamental en el diseño de cualquier modelo de cuidados de larga duración

Es necesario desarrollar una visión de la atención centrada en alcanzar los objetivos individuales y sociales de dignidad y bienestar, en lugar de en resolver las necesidades de atención y satisfacer las carencias crecientes.

Es necesario concienciar y promover el valor inconmensurable del trabajo de los cuidados y del cuidado familiar para la cohesión social y la sostenibilidad económica en toda Europa.

Es necesario colocar la equidad en el centro mismo de los sistemas de atención y priorizar la justicia y el empoderamiento de la persona usuaria en todos los esfuerzos sistémicos de reformas.

El Pilar europeo de derechos sociales apoya el principio de desinstitucionalización - el movimiento hacia cuidados basados en el hogar. Con el respaldo de un entendimiento compartido de que la prestación de atención domiciliaria y comunitaria refleja las preferencias de las personas usuarias, esto va en consonancia con un enfoque de la atención basado en

los derechos y es económicamente más sostenible. Esto debería estar respaldado por una atención residencial de buena calidad cuando la atención en el domicilio no sea viable debido a la complejidad o intensidad de las necesidades de cuidados de larga duración. Sin embargo, el progreso ha sido muy desigual, con los países del sur y el este de Europa muy por detrás de los del norte y el oeste.

Además, debemos reconocer que las familias y el entramado social siguen siendo la columna vertebral de la prestación de cuidados en toda Europa. La sostenibilidad de los sistemas de cuidados de larga duración requiere que las familias y las comunidades continúen proporcionando la atención que se necesita. Los servicios de cuidados de larga duración deberían incluir, por lo tanto, un enfoque sistemático para identificar y valorar a las personas cuidadoras no profesionales como socios iguales, y darles acceso a información, asesoramiento, prestaciones económicas y servicios adecuados. A las personas cuidadoras informales hay que ofrecerles apoyo emocional, defensa, oportunidades de relevo y, cuando sea necesario, apoyo económico para que puedan mantenerse en buenas condiciones y continuar con sus responsabilidades de atención y cuidado.

Para abordar estos desafíos, nuestro modelo tiene cuatro pilares conceptuales: autonomía, independencia, co-producción y empoderamiento (elección, control y capacidad legal). Esto tiene como objetivo asegurar la participación completa, efectiva y significativa de las personas mayores en la vida social, cultural, económica, pública y política de sus países y más allá.

¿QUÉ QUEREMOS DECIR CON AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA, CO-PRODUCCIÓN Y EMPODERAMIENTO?

La autonomía es la capacidad de vivir conforme a la voluntad y las preferencias propias, en igualdad de condiciones con los demás. Incluye la capacidad de elegir y tomar decisiones por sí mismo en todos los aspectos de la vida y que sean respetadas. También incluye la capacidad de mantener su capacidad legal para ejercer esas elecciones y decisiones.

La independencia es la capacidad de mantener el control sobre la propia vida, y ejercer las propias elecciones y decisiones en todas las esferas de la vida, incluyendo estilo de vida personal y actividades diarias.

La coproducción trata de la atención prestada en el marco de una relación igualitaria y recíproca entre profesionales del ámbito clínico y no clínico y las personas usuarias de los servicios de atención, así como sus familias, personas cuidadoras y comunidades. La coproducción implica una relación a largo plazo entre personas, proveedores y sistemas de cuidados, donde la información, la toma de decisiones y la prestación son compartidas.

El empoderamiento es apoyar a las personas y las comunidades para tomar el control de sus propias vidas y de las decisiones necesarias. En lo que concierne a los cuidados incluye



decisiones sobre conductas relacionadas con la salud, autogestión de enfermedades y decisiones sobre entornos de vida de las personas. Se corresponde con el pleno compromiso por el que las personas y las comunidades participan en el diseño, planificación y prestación de servicios de cuidados, permitiéndoles hacer elecciones sobre opciones de atención y tratamiento o participar en la toma de decisiones estratégicas sobre cómo, dónde y en qué deberían gastarse los recursos en materia de cuidados.

A pesar del compromiso de la Unión Europea de promover la independencia de las personas mayores (artículo 25 de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea), a día de hoy, no se ha adoptado ninguna acción política específica dirigida a los derechos de las personas mayores. La recomendación del Consejo de Europa CM (2014)² reconoce explícitamente a las personas mayores el derecho a la capacidad legal en igualdad de condiciones con los demás, pero se trata de un instrumento no vinculante cuya implementación resulta insuficiente. Las constituciones nacionales carecen de referencias específicas a la autonomía e independencia de las personas mayores, pero están indirectamente cubiertos por disposiciones generales (donde las hay). En los pocos casos en que el derecho nacional derivado hace referencia a la autonomía y la independencia en la vejez, estas están principalmente relacionadas con la legislación sanitaria y asistencial o con leyes sobre la capacidad mental.

Nuestro informe propone que los sistemas de cuidados de larga duración deberían perseguir los siguientes objetivos principales, resaltando los desafíos y cambios necesarios para lograrlos. Los cuidados de larga duración deberían:

- Apoyar a las personas mayores para llevar una vida plena, promover la calidad de vida y empoderarles hasta el final de sus vidas;
- Garantizar la dignidad, autonomía y autodeterminación, así como la igualdad y no discriminación de todas las personas mayores;
- Promover el envejecimiento saludable, definido como el proceso de desarrollo y mantenimiento de la capacidad funcional, que permite el bienestar en la vejez;
- Permitir la inclusión y participación social de las personas mayores, para que puedan seguir siendo parte activa y comprometida de sus comunidades si así lo desean.