

JUNIO 2022

INFORME BAY OF BISCAY BAY OF CARE

DESARROLLO DEL MODELO DE EMPODERAMIENTO DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN



EDICIÓN: DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA

IMPRESIÓN: IMPRENTA FORAL

DISEÑO: LGRTM. LOGORITMO

D.L.: BI 1256-2022



PRÓLOGO DE UNAI REMENTERIA MAIZ

DIPUTADO GENERAL. DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA

La esperanza de vida en Europa experimentó un rápido aumento durante la segunda mitad del siglo pasado, llegando, de media, a los 80 años. Este aumento puede considerarse fruto de las diferentes políticas de bienestar aplicadas durante este mismo periodo, las cuales permitieron aumentar el nivel de vida, mejorar el estilo de vida y acceder a una mejor educación, así como a los avances llevados a cabo en los servicios sociales y la asistencia sanitaria.

La longevidad tampoco es algo excepcional en Bizkaia, una pequeña región bañada por el Golfo de Bizkaia, en el País Vasco. Nuestra esperanza de vida es de 86,3 años en el caso de las mujeres y de 80,7 años en el caso de los hombres. De hecho, nuestra sociedad está envejeciendo, y el 23 % de nuestra población tiene más de 65 años. Estas cifras nos sitúan ligeramente por encima de la media europea, algo que nos hace sentir especialmente orgullosos, ya que reflejan los logros de una sociedad que salió de una dictadura y atravesó una gran crisis industrial a principios de los años 80.

Estos años adicionales de vida tienen grandes implicaciones para cada uno de nosotros/as, no hay duda de ello. Asimismo, este cambio demográfico supone también un gran cambio en el marco político de la sociedad en la que vivimos. El hecho de centrarnos en la calidad de vida saludable, en lugar de en la cantidad de años que vivimos, pone de manifiesto la necesidad de ofrecer unos cuidados de larga duración que garanticen una vida plena. Esta necesidad de ir más allá y hacer un mayor esfuerzo no es solo una corazonada o una intuición, se ha confirmado con hechos y datos.

En este sentido, es posible extraer determinadas lecciones sobre el liderazgo y las respuestas políticas que nos han permitido llegar a la situación actual, y es que, la determinación y la cooperación han sido fundamentales a la hora de lograr estos resultados. Sin embargo, a pesar de que ambas continuarán siendo necesarias a partir de ahora, no serán suficientes. Debemos llevar a cabo un cambio sistémico. Tanto en Bizkaia como en Europa necesitamos una intervención precisa y una visión global: el compromiso individual a nivel local y la implicación colectiva de todos los países europeos.

En la Diputación Foral de Bizkaia creemos que los gobiernos locales deben desempeñar un importante papel de liderazgo en esta cuestión y que, movilizándolo al sector público y privado, al ámbito empresarial, a profesionales, al mundo académico y al sector del voluntariado y a la comunidad, podemos convertir la longevidad en un elemento contextual de una nueva prosperidad inclusiva para todo el mundo.

Algunos de nuestros esfuerzos a nivel local están impulsados por un Plan para la Transición en los Cuidados de Larga Duración. A nivel europeo, los esfuerzos se centran en el desarrollo de la Estrategia *EU Care Strategy*. Lejos de creer que la respuesta a estas necesidades se obtendrá de una sola vez o en base a un único plan, debemos ser conscientes de que todos nosotros y nosotras estamos implicados en el desarrollo de herramientas que nos permitan actuar conjuntamente en defensa de unos mismos intereses. Este informe, titulado *Bay of Biscay, Bay of Care*, tiene como objetivo garantizar que se aprovechen las oportunidades que ofrece el envejecimiento de la población y asegurar a la vez que se haga frente a los retos que esta situación plantea.



PRÓLOGO DE LA PROFESORA **SARAH HARPER CBE**
CATEDRÁTICA DE GERONTOLOGÍA DE LA UNIVERSIDAD DE OXFORD
Y PRESIDENTA DEL GRUPO DE PERSONAS EXPERTAS

En las últimas décadas, los países europeos han envejecido de forma continuada, observándose un aumento del porcentaje de personas mayores de 60 años y una disminución de la población menor de 15 años. En el año 2030, el 43 % de la población europea tendrá más de 50 años; alrededor de una cuarta parte, más de 65 años, y más del 10 %, más de 75 años. Estas cifras se deben al descenso de las tasas de mortalidad y de natalidad. La esperanza de vida supera ya los 80 años, situándose en los 83,2 años en el caso de las mujeres y en los 77,5 años en el caso de los hombres. Sin embargo, la esperanza de vida saludable sigue estando muy por debajo, hallándose en los 64,5 años en las mujeres y en los 63,5 años en los hombres. El descenso de la mortalidad, y en especial, el descenso de la mortalidad entre las personas de edad avanzada conlleva también un aumento del número y la proporción de personas entre los más mayores, lo que a su vez se traduce en un aumento de la demanda de asistencia sanitaria y social. A mediados de siglo, en Europa habrá más de 30 millones de personas mayores de 85 años.

Este aumento de la longevidad está teniendo lugar al mismo tiempo que los índices de natalidad son más bajos que los de mortalidad, hecho que implica una disminución del número de personas cuidadoras profesionales y familiares necesarias para proporcionar el apoyo económico, práctico y los cuidados necesarios al creciente número y porcentaje de personas mayores en situación de dependencia. Por otra parte, los patrones de migración, las tasas de empleo femenino y el aumento del número de personas que viven solas también suponen todo un reto para la capacidad de las sociedades europeas de ofrecer los cuidados necesarios.

Estos cambios demográficos y sociales han dado lugar a tres grandes retos para los sistemas sanitarios y sociales europeos. Por un lado, ha aumentado la proporción de la población que sufre alguna enfermedad y, por otro, ha variado el tipo de enfermedad predominante, observándose un aumento en las enfermedades crónicas no transmisibles y las enfermedades concomitantes asociadas a las mismas. Ambas situaciones confluyen además en una menor disponibilidad de personas cuidadoras, tanto del ámbito familiar como extrafamiliar, por lo que muchos países dependen cada vez más de personas cuidadoras y profesionales de otros países.

A medida que Europa se recupera de la pandemia de la COVID y aborda las nuevas necesidades sanitarias y asistenciales de nuestras sociedades, tenemos una oportunidad real de crear nuevos marcos asistenciales que garanticen los cuidados de larga duración de una forma inclusiva que empodere además a nuestra población mayor.



PRÓLOGO DE **MACIEJ KUCHARCZYK** SECRETARIO GENERAL DE AGE PLATFORM EUROPE

Los sistemas de cuidados de larga duración en la UE tienen puntos fuertes, pero también puntos débiles, sobre todo en lo que respecta a los derechos de las personas que precisan cuidados: la discriminación por razón de edad, vinculada a una mala calidad de los cuidados; la insuficiencia o la falta de acceso a los cuidados, así como problemas en la organización de los cuidados; la falta de coordinación entre los sistemas asistenciales sanitarios y sociales, la escasez de personal, la infrafinanciación y las barreras administrativas, entre otros.

En el año 2021, llevamos a cabo una serie de charlas con nuestros miembros para poner al día nuestra perspectiva sobre los cuidados de larga duración. Estas charlas nos permitieron llegar a una visión más amplia y positiva según la cual, el objetivo de los cuidados de larga duración debe centrarse en garantizar la autonomía e independencia de las personas de todas las edades. Los sistemas de cuidados de larga duración deben permitir a todo el mundo seguir formando parte de la sociedad en iguales condiciones y con los mismos derechos. Debemos rebatir la idea de que las personas que precisan cuidados son una carga para la sociedad. Por último, en nuestra visión, los servicios asistenciales no son un objetivo en sí mismos, sino el medio para preservar o alcanzar una buena calidad de vida.

Queremos ofrecer una atención que ayude a las personas a continuar formando parte y participar en la sociedad a lo largo de todas las etapas de la vida. Los servicios no deben ser el objetivo final, sino el medio para lograr la integración y la inclusión.

La Diputación Foral de Bizkaia ha iniciado con valentía y determinación un proceso de reflexión con nuestra organización y diferentes personas expertas del ámbito europeo, y ha aceptado revisar su actual sistema de atención a la dependencia. Esta reflexión se ha traducido en el diseño de reformas, reorientando la finalidad de la atención ofrecida, una medida necesaria para corregir las deficiencias actuales de los sistemas asistenciales y asegurarse de que la dramática experiencia vivida con motivo de la pandemia de la COVID-19 no pueda repetirse en el futuro.

Mientras se desarrollan reformas e iniciativas sobre los cuidados de larga duración a nivel local, regional y nacional, el establecimiento de una estrategia asistencial europea puede representar un punto de inflexión que haga posible que los cuidados dejen de verse como un problema y pasen a considerarse como una solución, permitiendo a las personas de todas las edades participar, contribuir y permanecer integradas en la sociedad. Con el apoyo de la UE, todos nuestros gobiernos deben poner en práctica esta visión renovada y positiva de los cuidados, y poner en marcha a la vez iniciativas más ambiciosas en todo el continente.

En vísperas de la publicación de la Estrategia de Cuidados europea, este es un momento único para influir en responsables políticos, en proveedores de servicios y también en nosotros y nosotras, las sociedades y las comunidades locales, para poner en práctica un mejor sistema de cuidados, empoderador, accesible y de calidad, que respete los derechos humanos: el tipo de atención que todos/as querríamos recibir en cualquier momento de nuestras vidas en la que la necesitamos. ¡Hagámoslo realidad, juntos!

PREÁMBULO	13
RESUMEN EJECUTIVO	15
CAPÍTULO 1. DESARROLLO DE UNA VISIÓN PARA LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN	19
CAPÍTULO 2. LA NECESIDAD DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN: PERSONAS Y COMUNIDADES	23
EL PANORAMA DEMOGRÁFICO: ESTRUCTURA DEMOGRÁFICA	23
EL PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO	25
ESPERANZA DE VIDA Y ESPERANZA DE VIDA SALUDABLE	25
PREVALENCIA DE ENFERMEDADES CRÓNICAS Y ENFERMEDADES DE LARGA DURACIÓN	26
LIMITACIONES FUNCIONALES	26
SALUD MENTAL Y DETERIORO COGNITIVO	27
EL PANORAMA SOCIOECONÓMICO	28
RENTA Y RIQUEZA	28
VIVIENDAS Y ENTORNOS ADAPTADOS A LAS PERSONAS MAYORES	29
HÁBITOS DE VIDA Y CONEXIÓN SOCIAL	30
PARTICIPACIÓN SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA EN LA VEJEZ	32
CAPÍTULO 3. PROVISIÓN: ¿CÓMO PROPORCIONAMOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN?	35
CUIDADOS INFORMALES	35
PERSONAS VOLUNTARIAS Y COMUNIDAD	36
ATENCIÓN EN EL DOMICILIO Y RECAPACITACIÓN	37
VIVIENDA Y TECNOLOGÍA ASISTENCIAL	38
CENTROS O SERVICIOS DE ATENCIÓN DIURNA	39
CENTROS RESIDENCIALES	39
SERVICIOS Y PRESTACIONES ECONÓMICAS PARA PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES	40
COORDINACIÓN DE LA ATENCIÓN	41
CUIDADOS INTERMEDIOS	41
CUIDADOS PALIATIVOS Y DE FINAL DE VIDA	42



CAPÍTULO 4.	45
CAPACITACIÓN: ¿QUÉ FACTORES POSIBILITAN LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN?	
DESARROLLO Y MEJORA DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN A TRAVÉS DE UNA LEGISLACIÓN Y GOBERNANZA ADECUADAS, UNA FINANCIACIÓN SOSTENIBLE Y UN LIDERAZGO COLABORATIVO PARA LA MEJORA	45
GOBERNANZA	45
FINANCIACIÓN SOSTENIBLE	47
LIDERAZGO PARA LA MEJORA	48
FACTORES HUMANOS	49
CAPACIDAD DE PERSONAL LABORAL	49
PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES	49
PROFESIONALES Y ASISTENTES DE CUIDADO PERSONAL	50
CONDICIONES DE TRABAJO	51
FORMACIÓN	52
ESTABLECIMIENTO DE UNA INFRAESTRUCTURA DIGITAL EFICIENTE	53
SISTEMAS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN DIGITALES	53
TECNOLOGÍAS ASISTENCIALES	54
CAPÍTULO 5.	57
EVALUACIÓN DEL SISTEMA DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN: CÓMO LOGRAR UNA ATENCIÓN ASEQUIBLE Y DE ALTA CALIDAD	
COBERTURA DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN: CAPACIDAD Y DISPONIBILIDAD	57
DISTRIBUCIÓN EQUITATIVA DE LOS CUIDADOS	58
ASEQUIBILIDAD DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN: UN RETO PARA MUCHOS PAÍSES	59
DESIGUALDADES REGIONALES EN LA ATENCIÓN Y DESCENTRALIZACIÓN	60
MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS	61
SATISFACCIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS Y RESULTADOS	63
SUPERVISIÓN Y GARANTÍA DE LA CALIDAD	66

CAPÍTULO 6.	69
REPENSAR LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN POSTPANDEMIA	
MALTRATO DE PERSONAS MAYORES	72
BRECHAS EN LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS Y NECESIDADES DE ATENCIÓN NO SATISFECHAS	74
ASEQUIBILIDAD	74
SUBDESARROLLO DE SERVICIOS BASADOS EN EL HOGAR Y LA COMUNIDAD Y DISPONIBILIDAD DE CUIDADO NO PROFESIONAL	75
PAPEL DE LOS CENTROS RESIDENCIALES	77
CONTINUIDAD DEL PERSONAL	77
LAGUNAS LEGISLATIVAS SOBRE LA AUTONOMÍA Y LA CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES DE LAS PERSONAS MAYORES	78
FALTA DE PROCESOS QUE PERMITAN EMPODERAR A LAS PERSONAS MAYORES PARA DISEÑAR EL DESARROLLO DE LOS SISTEMAS DE ATENCIÓN	80
CAPÍTULO 7.	83
UN NUEVO MODELO DE EMPODERAMIENTO DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN	
RECOMENDACIONES	83
ACRÓNIMOS	91
TERMINOLOGÍA	93



MIEMBROS DE LA COMISIÓN

Sergio Murillo Corzo

Diputación Foral de Bizkaia

Lourdes Zurbanobeaskoetxea Laraudogoitia

Diputación Foral de Bizkaia

Iurdana Izurza Sarobe

Diputación Foral de Bizkaia

Anne-Sophie Parent

AGE Platform Europe

Maciej Kucharczyk

AGE Platform Europe (desde julio de 2020)

SECRETARÍA

Borja Arrue Astrain

AGE Platform Europe (hasta diciembre de 2021)

Julia Wadoux

AGE Platform Europe

GRUPO DE PERSONAS EXPERTAS

Sarah Harper

Universidad de Oxford, Reino Unido (presidenta)

Liesbeth De Donder

Vrije Universiteit Brussel (VUB), Bélgica

Anne Hendry

IFIC - Fundación Internacional para la Atención Integrada, Reino Unido

Stefania Ilinca

OMS Europa y Global Brain Health Institute, Irlanda

Giovanni Lamura

INRCA IRCCS – Instituto Nacional de Salud y Ciencia sobre el Envejecimiento, Italia

Tine Rostgaard

Universidad de Roskilde, Dinamarca, y Universidad de Estocolmo, Suecia



PREÁMBULO

En marzo de 2020, antes de la pandemia de COVID-19, la Diputación Foral de Bizkaia aprobó un acuerdo de colaboración con Age Platform Europe para formar un grupo de personas expertas europeas con el objetivo de preparar un informe sobre cuidados de larga duración. Fruto del acuerdo, se formó un grupo de seis personas expertas, constituido por las siguientes personas:

- **Sarah Harper, presidenta.** Profesora de Gerontología en la Universidad de Oxford y directora del Instituto de Envejecimiento de la Población de Oxford. Asesora sobre demografía y envejecimiento del Gobierno del Reino Unido, como miembro del Consejo de Ciencia y Tecnología del primer ministro, y presidenta de la Revisión del Gobierno del Reino Unido sobre Envejecimiento.
- **Liesbeth De Donder.** Profesora en la VUB (Vrije Universiteit Brussel), experta en participación y desarrollo comunitario, maltrato de las personas mayores y calidad de los cuidados prestados a las mismas.
- **Anne Hendry.** Geriatra y Asociada Senior en la Fundación Internacional para la Atención Integral, profesora de la University of the West of Scotland (Reino Unido), con más de 30 años de experiencia en la transformación del modelo sociosanitario de atención sanitaria en Escocia.
- **Stefania Ilinca.** Doctora. Asesora técnica sobre cuidados de larga duración en la Oficina Europea de la OMS. Investigadora en el Centro Europeo de Políticas de Bienestar Social e Investigación. Senior Atlantic Fellow para la equidad en la salud mental en el Global Brain Health Institute, Trinity College Dublin.
- **Giovanni Lamura.** Director del Centro de Investigación Socioeconómica sobre el Envejecimiento del IRCCS INRCA (Instituto Nacional de Salud y Ciencia del Envejecimiento) en Ancona, Italia. Vicepresidente de Investigación de 2009 a 2014 en Eurocarers, asociación europea que trabaja en representación de las personas cuidadoras no remuneradas.
- **Tine Rostgaard.** Profesora de la Universidad de Roskilde, Dinamarca, y la Universidad de Estocolmo, Suecia. Experta en políticas y prácticas en materia de cuidados de larga duración y servicios de cuidado infantil. Presidenta de la Transforming Care Network.

Misión del grupo: definir las directrices generales para un modelo de calidad, que incluya las necesidades actuales de las personas mayores que requieren cuidados y asistencia de larga duración y, por tanto, que tenga en cuenta los cambios sociales y demográficos actuales.



©: AZIZ ACHARKI – UNSPLASH

RESUMEN EJECUTIVO

En el siglo XXI, los cuidados de larga duración son un derecho humano y se refieren al apoyo que necesitan las personas con capacidad limitada para cuidar de sí mismas debido a una discapacidad, física o mental, asociada a la fragilidad o a la multimorbilidad. El apoyo necesario puede prestarse en el hogar, en la comunidad o en centros de atención residencial, e incluye, por ejemplo, asistencia en las actividades de la vida cotidiana, como vestirse, preparar las comidas o gestionar la medicación, pero también servicios sanitarios básicos. Estos servicios suelen ser prestados por personas cuidadoras profesionales o no profesionales, remuneradas o no. Las personas cuidadoras profesionales pueden ser profesionales sanitarias o sociales cualificados que trabajan, por ejemplo, para proveedores de atención en el domicilio o en centros de atención residencial. Las personas cuidadoras no profesionales pueden ser familiares, amistades o miembros de la comunidad no remuneradas, o bien personas cuidadoras remuneradas que prestan sus servicios fuera de las regulaciones laborales formales o en base a acuerdos no regulados con las familias.

Definición de cuidados de larga duración

Nuestro informe está alineado con la definición incluida en el sumario de políticas de Europa de la OMS «Rebuilding for sustainability and resilience: strengthening the integrated delivery of long-term care in the European Region, 2022» (Reconstruir para la sostenibilidad y la resiliencia: fortalecer la prestación integrada de cuidados de larga duración en Europa, 2022):

Los cuidados de larga duración hacen referencia a una amplia gama de prestaciones y servicios personales, sociales y médicos, que permiten a las personas que sufren o corren riesgo de sufrir una pérdida significativa de su capacidad intrínseca (debido a una enfermedad o discapacidad mental o física) mantener un nivel de capacidad funcional acorde con sus derechos básicos y la dignidad humana.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) lo define como un medio para garantizar que las personas mayores con una pérdida significativa de capacidad puedan seguir teniendo un envejecimiento sano¹. Concretamente, sostienen que es esencial adaptar los sistemas sanitarios a las necesidades de las personas mayores, lo que requiere pasar de sistemas diseñados para la curación de enfermedades agudas a sistemas que puedan proporcionar un cuidado constante dirigido a condiciones crónicas, más prevalentes en edades avanzadas. Los gobiernos, sostiene, también deben desarrollar sistemas de cuidados de larga duración para garantizar que las personas puedan vivir sus últimos años con una buena calidad de vida y con dignidad. Otros planteamientos reclaman una orientación centrada en las personas, enfoques basados en los derechos, y más recientemente el empoderamiento de los cuidados de larga duración.

1 OMS 2015, Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud, <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565042>



También observamos que la necesidad de unos cuidados de larga duración adecuados para poblaciones en proceso de envejecimiento se ha vuelto más urgente a la luz de las desbordantes tasas de morbilidad y mortalidad entre personas mayores causadas por el virus del SARS-CoV-2. El número de muertes en centros residenciales de cuidados de larga duración en 2020 fue particularmente devastador. La OMS estima que cerca de la mitad de todas las muertes por COVID-19 de mediados de 2020 tuvo lugar en residencias. Cientos de personas cuidadoras murieron y decenas de miles de personas mayores y sus personas cuidadoras se vieron afectadas por el coronavirus y las restricciones relacionadas con el mismo. Un estudio de la mortalidad en residencias llevado a cabo en 20 países arrojó que mientras la media de población viviendo en residencias sanitarias es del 0,73 %, la media de todas las muertes relacionadas con el COVID-19 entre residentes fue del 46 %. Además, las alteraciones en la atención primaria y los servicios de atención comunitarios afectaron de manera desproporcionada a las personas mayores y otros grupos vulnerables, limitando su acceso a servicios de atención esenciales e incrementando significativamente la presión sobre las personas cuidadoras no profesionales.

A su vez, la pandemia y las subsiguientes medidas de contención pusieron de relieve las brechas persistentes y las vulnerabilidades arraigadas en los sistemas de cuidados de larga duración. Actualmente, existe un extendido interés público y político en Europa por reformar y reformular los sistemas de cuidados de larga duración con el fin de promover su sostenibilidad, resiliencia y equidad.

Capítulo 1. Desarrollar una visión para los cuidados de larga duración: En este capítulo se presenta el informe, destacando los principales temas y estructuras. En todo momento, adoptamos un enfoque basado en los derechos humanos y creamos la imagen de un nuevo concepto y un marco de empoderamiento para los cuidados de larga duración.

Capítulo 2. La necesidad de los cuidados de larga duración: personas y comunidades: Este capítulo explora las principales tendencias demográficas, epidemiológicas y socioeconómicas de una población que envejece en Europa, reconociendo al mismo tiempo diferencias notables tanto dentro de los propios países como entre los mismos. También tomamos en consideración los indicadores para dos importantes objetivos de los sistemas de cuidados de larga duración: la calidad de vida y la participación social.

Capítulo 3. Provisión: Este capítulo explora cómo podrían organizarse los sistemas de cuidados de larga duración para proporcionar las redes de servicios de atención y cuidados necesarios para el pleno empoderamiento de las personas mayores. Resume los distintos lugares en los que se presta el cuidado y la atención y la diversidad de profesionales y organizaciones colaboradoras implicadas en los mismos. Tiene en cuenta los procedimientos para evaluar las necesidades y asegurar una continuidad y una atención coordinada para los individuos.

Capítulo 4. Capacitación Este capítulo indaga en los componentes clave esenciales para un sistema de cuidados de larga duración eficaz y sostenible. Se pregunta qué condiciones clave (facilitadores) deberían darse para brindar unos cuidados suficientes, oportunos y de calidad, y reflexiona sobre la financiación y gobernanza del sistema, el personal, la innovación y la tecnología.



Capítulo 5. Evaluación del sistema de cuidados de larga duración: Este capítulo proporciona una descripción general de cómo pueden evaluarse los sistemas de cuidados de larga duración, valorando cómo se han alcanzado los cuatro objetivos de la atención. Intentamos evaluar si la oferta y la demanda de servicios de atención sanitaria y los beneficios económicos de la atención a personas mayores y sus personas cuidadoras no profesionales están en consonancia en términos de cobertura y calidad de la atención. Examinamos cómo responden los recursos destinados a los cuidados a las preferencias de las personas que reciben cuidados de larga duración y cómo aprovechan las fortalezas existentes o agravan las desigualdades existentes para las personas, las personas cuidadoras no profesionales y las comunidades.

Capítulo 6. Repensar los cuidados de larga duración postpandemia: Este capítulo aborda los principales retos de los cuidados de larga duración, que se han vuelto todavía más urgentes con las implicaciones de la COVID-19. Destaca la importancia de la narrativa sobre el envejecimiento y los cuidados para cambiar «nuestra forma de pensar, sentir y actuar con respecto a la atención y el cuidado».

Capítulo 7. Modelo de empoderamiento de los cuidados de larga duración y recomendaciones: El modelo de empoderamiento de los cuidados de larga duración tiene como objetivo hacer realidad nuestra visión y nuestros principios para abordar los desafíos identificados, prestando unos servicios de calidad y garantizando los derechos humanos y la dignidad para todos/as. El modelo pone el énfasis en la atención integral centrada en la persona, que es proactiva, holística, anticipatoria, preventiva y, lo más importante, empoderadora.



: DARIO VALENZUELA – UNSPLASH



CAPÍTULO 1. DESARROLLO DE UNA VISIÓN PARA LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

A medida que la esperanza de vida sigue aumentando, las personas de los grupos de mayor edad representan una parte cada vez mayor de la población en muchos países europeos. Por ello, garantizar que todas las personas mayores tengan la oportunidad de vivir una vida plena y seguir participando activamente en la sociedad es una cuestión importante a afrontar por los gobiernos. A pesar del aumento de la esperanza de vida, no todos los años de vida ganados se vivirán con buena salud, especialmente en el caso de las personas muy mayores. Una parte significativa de personas mayores vivirá con enfermedades y discapacidades. Para ellos, el bienestar y la participación social están estrechamente vinculados al acceso a unos cuidados de larga duración asequibles y de calidad.

La cuestión de unos cuidados de larga duración adecuados para una población europea en proceso de envejecimiento se ha vuelto más apremiante a la luz de las devastadoras tasas de mortalidad de 2020 causadas por el virus del SARS-CoV-2, que condujo a la pandemia de la enfermedad por coronavirus: la COVID-19. La situación en las residencias que prestaban cuidados de larga duración es, quizás, el ejemplo más revelador. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que hasta el 50 % de todas las muertes por COVID-19 en Europa de mediados de 2020 se produjeron en residencias. A fecha de 30 de junio, los casos en Europa aumentaron por encima de los 2 millones (2 004 226) y las autoridades de la Unión Europea (UE) y el Espacio Económico Europeo (EEE) comunicaron un total de 173 280 fallecimientos, según el Centro Europeo para la Prevención y el Control de Enfermedades (ECDC). En las residencias, murieron alrededor de 100 000 personas mayores y cientos de profesionales de cuidados, y decenas de miles de personas mayores y sus personas cuidadoras se infectaron. 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.

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. Entre ellas, podemos mencionar 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 y ha contribuido a su agravamiento². Las mujeres, las personas con bajos ingresos y los grupos marginados han estado más expuestos al riesgo de contraer el virus

2 WHO 2021, Drawing light from the pandemic: A new strategy for health and sustainable development A review of the evidence, Edited by Professor Martin McKee - <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345027>
Prevención y manejo de la COVID-19 en los servicios de cuidados de larga duración: reseña normativa. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2020 - <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1290624/retrieve>



y han sido más vulnerables a las consecuencias negativas, tanto económicas como para la salud mental, de las posteriores medidas de contención.

La capacidad de las personas mayores para mantener una buena salud y una alta calidad de vida e independencia depende con frecuencia de la existencia de un entorno propicio y de acceso a la asistencia, ya sea de las familias y comunidades (a menudo denominado cuidado no profesional o informal), o de servicios de cuidados profesionales. Sin embargo, los países europeos logran responder a las crecientes necesidades de asistencia garantizando prestaciones en especie o prestaciones monetarias de manera muy distinta. Además, el discurso político en torno 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 la sostenibilidad de los sistemas de cuidados de larga duración. Si bien estos temas son esenciales, han desviado el foco de los objetivos y principios que sustentan los esfuerzos de la sociedad por dar apoyo a una población que envejece y que deberían guiar el desarrollo de políticas y servicios que aborden sus necesidades.

Desde nuestro punto de vista, los sistemas de cuidados de larga duración deberían enfocarse hacia los siguientes objetivos principales:

- Ayudar a las personas mayores a 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 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 vejez³.
- Permitir la inclusión y participación social de las personas mayores, para que puedan seguir siendo miembros activos y comprometidos 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 de defensa internacionales y nacionales, que piden cambiar 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.

Nuestro informe aboga por fortalecer el compromiso con un enfoque sobre los cuidados basado en los derechos en Europa, y pide 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**. 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. Los servicios de cuidados de larga duración deberían tener una visión más amplia y holística, en la que el bienestar y la calidad de vida de las personas mayores y sus preferencias en cuanto a la atención y el apoyo sean elementos

3 WHO, 2020 – Decade of Healthy Ageing baseline report - <https://www.who.int/publications/i/item/9789240017900>



fundamentales para el diseño de los servicios, de acuerdo con los estándares de derechos humanos existentes⁴. Con este fin, nuestro informe y nuestras recomendaciones se basan en los principios del pensamiento sistémico y la atención integrada y centrada en la persona, y adopta **un enfoque vital que refleja el interés por promover el envejecimiento saludable y la equidad social y de género**. Nuestro trabajo está basado y amplía las reflexiones del marco de evaluación de los países de Europa de la OMS⁵ para la prestación integrada de los cuidados de larga duración y en el marco de aplicación de la AIPM para la atención integrada para personas mayores.

Definición de cuidados de larga duración

Nuestro informe se atiene a la definición incluida en el compendio de políticas europeas de la OMS «Rebuilding for sustainability and resilience: strengthening the integrated delivery of long-term care in the European Region, 2022» (Reconstruir para la sostenibilidad y la resiliencia: fortalecer la prestación integrada de cuidados de larga duración en la región europea, 2022):

Los cuidados de larga duración hacen referencia a una amplia gama de prestaciones y servicios personales, sociales y médicos, que permiten a las personas que sufren o corren riesgo de sufrir una pérdida significativa de su capacidad intrínseca (debido a una enfermedad o discapacidad mental o física) mantener un nivel de capacidad funcional acorde con sus derechos básicos y la dignidad humana.

Existe un reconocimiento cada vez mayor entre los políticos y la ciudadanía de que los cuidados de larga duración necesitan un rediseño radical, que se aleje del enfoque «de arriba hacia abajo» de las organizaciones y los gobiernos hacia una configuración de servicio que apoye a las personas mayores, sus familias y comunidades para que puedan desempeñar un papel central en la planificación y gestión de su cuidado y bienestar. Con ello, pedimos un nuevo **modelo de empoderamiento de los cuidados de larga duración** Basándonos en la forma de pensar establecida en torno al empoderamiento y la atención médica, sugerimos que esto implique una interacción dinámica de factores culturales, sociales y ambientales, así como recursos personales y factores intrapersonales.

A lo largo del informe, ponemos de manifiesto cómo pueden abordarse dichos aspectos para mejorar la resiliencia de los sistemas de cuidados de larga duración y el bienestar de las personas y las comunidades en toda Europa. Por ejemplo, necesitamos comprender mejor la importancia relativa del entorno construido, la naturaleza e intensidad de las interacciones entre profesional y residente y entre residentes, la inversión en la formación del personal y los procedimientos de control de infecciones, y una mayor atención a la capacidad y actuación de las personas mayores.

-
- 4 Birtha, M., Rodrigues, R., Zólyomi, E., Sandu, V. & Schulmann, K. (2019). From disability rights towards a rights-based approach to long-term care in Europe: Building an index of rights-based policies for older people. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
 - 5 WHO Europe, 2019, Country assessment-framework for the integrated delivery of long term care - <https://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2019-3522-43281-60659>

©: GABRIELLA CLARE MARINO – UNSPLASH





CAPÍTULO 2.

LA NECESIDAD DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN: PERSONAS Y COMUNIDADES

EL PANORAMA DEMOGRÁFICO: ESTRUCTURA DEMOGRÁFICA

Durante décadas, la población de Europa ha ido envejeciendo progresivamente en el marco de un proceso demográfico que se prevé que alcance su punto máximo en 2050, cuando se estima que 149 millones de europeos (el equivalente al 28 % de la población total) tendrán 65 años o más. Además, está el progresivo envejecimiento de la propia población mayor. La población más mayor, las personas de 85 años o más, es el grupo de edad que más rápido crece en Europa, y se espera que su número aumente a más del doble, llegando a 31,8 millones en las próximas tres décadas⁶. Si bien los diferentes países se encuentran en diferentes puntos del espectro del envejecimiento de la población, existe una evidente tendencia hacia la convergencia. Los países de Europa del Este experimentan un envejecimiento a un ritmo considerablemente mayor que los países del Oeste y del Sur, donde los grupos de población de mayor edad ya representan una gran parte de la población⁷. Aunque solo una quinta parte de la población europea de edad avanzada vive en entornos rurales, los patrones de migración interna (es decir, el éxodo de la población en edad de trabajar de las regiones principalmente rurales) conspiran con el envejecimiento demográfico para garantizar que las áreas menos urbanizadas sean también las que tengan la mayor proporción de personas de edad avanzada, en comparación con su población total⁸. Este ha sido particularmente el caso de los países de Europa del Este y del Sur, donde la población rural, que se enfrenta a tasas más altas de pobreza, ha ido disminuyendo durante la última década⁹. Los dos problemas pueden agravarse, dejando que los entornos rurales de los países europeos que envejecen más rápidamente se enfrenten a los desafíos de abordar las necesidades de una población local muy anciana, sin tener tiempo para que las estructuras de asistencia social y la infraestructura pública se adapten adecuadamente a estas circunstancias que cambian rápidamente.

6 Eurostat, Ageing Europe – Looking at the lives of older people in the EU, 2019 Edition - <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/10166544/KS-02-19-681-EN-N.pdf/c701972f-6b4e-b432-57d2-91898ca94893?t=1631631350686>

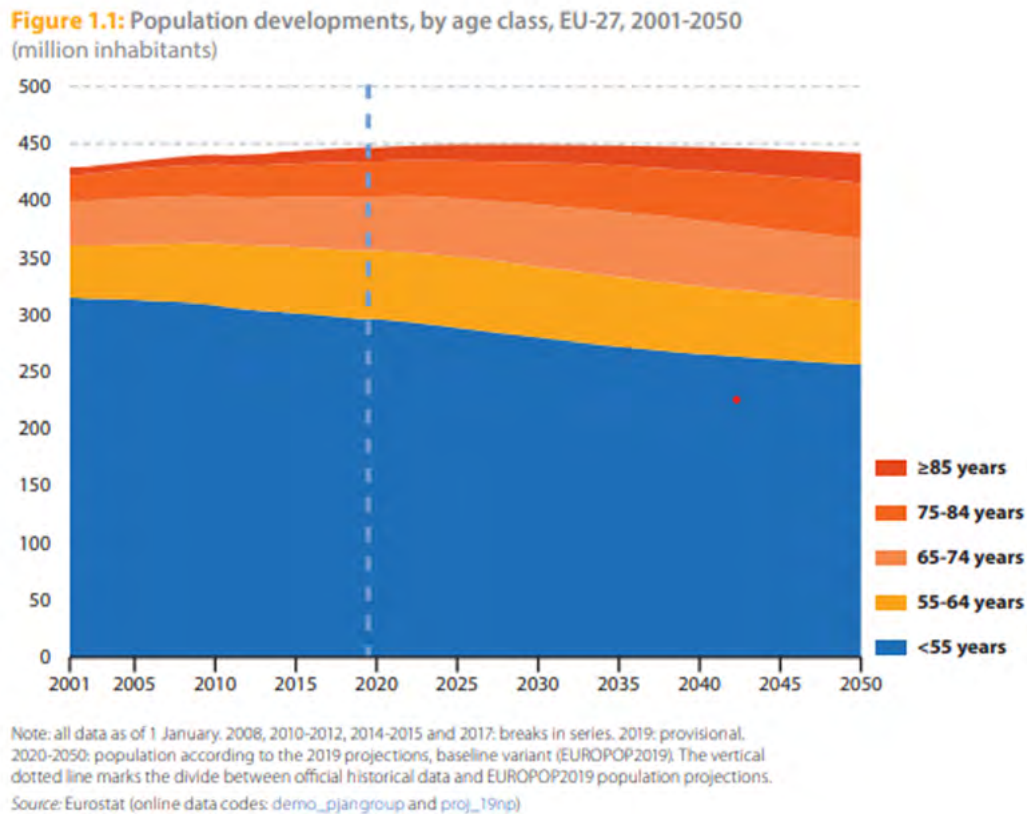
7 Antczak, R., & Zaidi, A. (2018). Well-Being of Older Persons in Central and Eastern European Countries. Research on Ageing and Social Policy, 6(1), 26 - 52. doi: 10.4471/rasp.2018.3109

8 UNECE 2017, Older persons in rural and remote areas, Policy Brief - https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE-WG1-25-E.pdf

9 Eurostat, 2020 - <https://ec.europa.eu/eurostat/web/population-demography/demography/publications/demography-report>



FIGURA 1. DESARROLLOS POBLACIONALES, POR CATEGORÍA DE EDAD, UE-27, 2001-2050 (EUROSTAT, 2020)

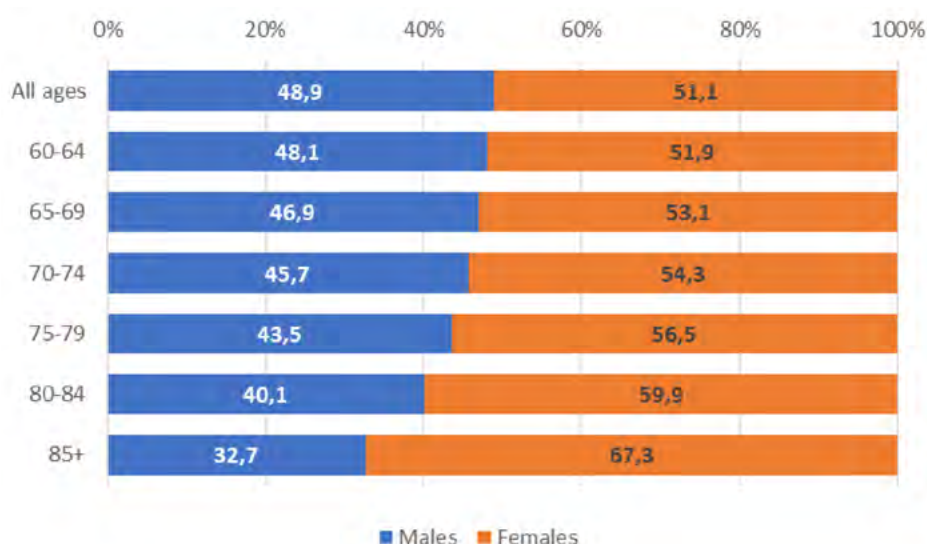


Otro aspecto demográficamente crucial del proceso de envejecimiento es el marcado desequilibrio de género en la población de mayor edad, en particular entre los más mayores, que llega a 2,1 mujeres por cada hombre entre las personas muy mayores (85+)¹⁰. Además, las mujeres mayores reportan efectos acumulativos de disparidad de género más graves a lo largo de su vida (más larga), en términos de mayor riesgo de vulnerabilidad a una salud más deficiente, a la pobreza, la marginación, el aislamiento social y la violencia¹¹.

10 Eurostat, Ageing Europe – Looking at the lives of older people in the EU, 2019 Edition - <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/10166544/KS-02-19-681-EN-N.pdf/c701972f-6b4e-b432-57d2-91898ca94893?t=1631631350686>

11 Davidson, P. M., DiGiacomo, M., & McGrath, S. (2011). The feminization of aging: How will this impact on health outcomes and services? *Health Care for Women International*, 32, 1031-1045.
ROSEnet 2020 - <http://rosenetcost.com/>
UN Women, 2017, Policy Brief, "Long-term care for older people: A new global gender priority", <https://www.unwomen.org/en/digital-library/publications/2017/12/long-term-care-for-older-people>

FIGURA 2. POBLACIÓN POR SEXO EN LA UE-27 (EN %), 2019



Fuente: Eurostat (DEMO_PJANGROUP)

EL PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO

Si bien tanto la esperanza de vida como la esperanza de vida saludable están aumentando en Europa, también lo hace la prevalencia de enfermedades crónicas, limitaciones funcionales y deterioro cognitivo.

Esperanza de vida y esperanza de vida saludable

En 2016, la media de la esperanza de vida al nacer era de 81 años en toda la UE, lo que marca una década de pequeños aumentos, aunque sostenidos, en la mayoría de los Estados miembros, y de estancamiento o disminuciones marginales en algunos países de Europa occidental (si bien empiezan a notarse los primeros signos de disminución de la esperanza de vida debido al impacto de la pandemia). En 2016, la esperanza de vida media era 5,5 años mayor para las mujeres que para los hombres. En cambio, prácticamente no hay diferencia entre hombres y mujeres en cuanto a esperanza de vida saludable, es decir, sin limitaciones irreversibles de actividad en la vida diaria debido a enfermedades discapacitantes. A los 65 años, tanto mujeres como hombres pueden esperar vivir 10 años más con salud, sin discapacidad, aunque las mujeres de esa edad viven una media de 21,6 años más, en comparación con los 18,2 años de los hombres¹². No obstante, las mujeres son más vulnerables a pasar una parte de sus últimos años en condiciones de dependencia.

12 Eurostat 2018 - <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/EDN-20200407-1>



Prevalencia de enfermedades crónicas y enfermedades de larga duración

Las diferencias de género en la esperanza de vida saludable están estrechamente relacionadas con la mayor prevalencia de afecciones crónicas y enfermedades entre las mujeres. En 2018, el 34,4 % de las mujeres en la UE-28 reportaron enfermedades crónicas o problemas de salud de larga duración, en comparación con el 30 % de los hombres de todos los grupos de edad¹³. A medida que la prevalencia de enfermedades crónicas aumenta con la edad para ambos sexos, también lo hace normalmente la brecha de género, aunque entre las personas muy mayores (85+) la brecha de género se reduce.

FIGURA 3. PREVALENCIA DE ENFERMEDADES O PROBLEMAS DE SALUD DE LARGA DURACIÓN, POR SEXO Y EDAD EN LA UE-28 (2018)

	16+	65-74	75-84	85+
Hombres	35.1	56.0	64.2	72.7
Mujeres	38.7	57.3	68.6	73.8
Brecha de género	3.6	1.3	4.4	1.1

Elaboración propia a partir de datos de Eurostat - hlth_silc_19

La mayor prevalencia de morbilidad en los grupos de mayor edad también se refleja en las propias percepciones de las personas sobre su salud general. En todos los países europeos, la proporción de personas que afirma tener buena o muy buena salud cae drásticamente con la edad: de la mitad (49,7 %) de las personas en el grupo de edad de 65 a 74 años, a un tercio (34,1 %) entre las personas de 75 a 84 años, y hasta una cuarta parte (25 %) de las personas de 85 años o más¹⁴.

Limitaciones funcionales

A medida que las personas envejecen, su calidad de vida está ligada en gran medida a lograr un nivel general de salud que, aunque no sea perfecto, les permita conservar la capacidad funcional y un nivel aceptable de independencia en la vida diaria. En una encuesta realizada en 2014, una cuarta parte de los europeos mayores afirmó tener dificultades para llevar a cabo tareas de cuidado personal, un 48 % informó de dificultades para llevar a cabo actividades domésticas comunes, mientras que el 20 % se consideró muy limitado a este respecto¹⁵. Al igual que la morbilidad, las limitaciones funcionales afectan más comúnmente a mujeres mayores que a hombres, siendo cada vez más visibles las diferencias de sexo con cada grupo de edad¹⁶.

13 European Core Health Indicators, 2018 - https://ec.europa.eu/health/indicators-and-data/european-core-health-indicators-echi_en

14 Eurostat, Ageing Europe – Looking at the lives of older people in the EU, 2019 Edition - <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/10166544/KS-02-19-681-EN-N.pdf/c701972f-6b4e-b432-57d2-91898ca94893?t=1631631350686>

15 Eurostat 2014, https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Functional_and_activity_limitations_statistics

16 Scheel-Hincke, Lasse & Möller, Sören & Lindahl-Jacobsen, Rune & Jeune, Bernard & Ahrenfeldt, Linda. (2020). Cross-national comparison of sex differences in ADL and IADL in Europe: findings from SHARE. European Journal of Ageing. 17. 10.1007/s10433-019-00524-y.



La pérdida de capacidad funcional generalmente se atribuye a discapacidades sensitivas y físicas, que aumentan con la edad y son significativamente más prevalentes entre las mujeres y los grupos de nivel socioeconómico más bajo. Una de cada cuatro mujeres mayores (65+) notifica limitaciones severas de movilidad para caminar, pero esta proporción aumenta a casi el 40 % entre las de 75 años o más, en comparación con solo una cuarta parte de los hombres en el mismo grupo de edad. Se puede observar una tendencia similar en cuanto a las deficiencias sensitivas: tanto las dificultades visuales como las auditivas se vuelven más comunes a medida que las personas envejecen, aunque las diferencias entre sexos son menos marcadas.

FIGURA 4. PREVALENCIA DE LIMITACIONES FUNCIONALES FÍSICAS Y SENSITIVAS SEVERAS POR SEXO Y EDAD EN LA UE-28 (% , 2014)

	Grupo de edad	Vista	Audición	Caminar	Total
Hombres	Todas las edades	1.6	4.1	5.0	8.6
	65+	4.0	12.4	15.7	24.3
	75+	6.4	18.4	24.3	35.3
Mujeres	Todas las edades	2.6	4.2	8.2	11.6
	65+	6.8	12.0	25.3	32.1
	75+	10.2	18.1	37.8	46.1

Elaboración propia a partir de datos de Eurostat - hlth_egis_pl1e

Salud mental y deterioro cognitivo

Los trastornos depresivos, que en 2016 afectaban a más de 20 millones de europeos, son el factor que más contribuye a la discapacidad mundial¹⁷. Su prevalencia aumenta con la edad, alcanzando los valores más altos entre las mujeres mayores: en 2014, el 12,4 % de las mujeres mayores de 75 años en Europa presentaban depresión crónica, en comparación con el 8,8 % de las mujeres de todas las edades y el 6,5 % de los hombres mayores¹⁸. Un menor nivel de ingresos y educación está fuertemente asociado a mayores tasas de depresión, particularmente entre mujeres mayores que pueden ser más vulnerables a los efectos perjudiciales para la salud mental de la privación y la exclusión¹⁹. La mala salud, el deterioro funcional, el duelo, el aislamiento social y la soledad actúan como factores predisponentes para la depresión en la vejez. La soledad, en particular, ha recibido recientemente mucha atención pública, por su creciente evidencia en personas mayores que carecen de conexiones sociales cercanas, compañía o vínculos fuertes con sus comunidades y que son vulnerables a resultados adversos de salud mental y física²⁰.

17 WHO, Mental Health ATLAS, 2017 - <https://www.who.int/publications/i/item/9789241514019>

18 Eurostat, 2014 - https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?oldid=412722#Prevalence_of_chronic_depression

19 Hansen, Thomas, and Britt Slagsvold. «The East–West divide in late-life depression in Europe: results from the Generations and Gender Survey.» *Scandinavian Psychologist* 4 (2017).

20 Courtin, E., & Knapp, M. (2017). Social Isolation, Loneliness and Health in Old Age: A Scoping Review. *Health & Social Care in the Community*, 25, 799-812 - <https://doi.org/10.1111/hsc.12311>



Estimaciones realizadas en 2019 situaban el número de personas que viven con demencia en Europa en 8,8 millones (6 millones de las cuales eran mujeres), cifra que se espera que se duplique para 2050²¹. La prevalencia de la demencia aumenta muy rápidamente con la edad: de solo el 0,6 % para las personas de 60 a 64 años, al 8 % en el grupo de edad de 75 a 79 y, finalmente, al 40,8 % entre las personas de mayor edad (90+). A medida que la población europea envejezca, la proporción de personas mayores que viven con demencia también seguirá aumentando, y lo hará de manera más pronunciada en aquellos países que experimenten un crecimiento más rápido del grupo de población de más de 85 años²². Hay que prestar especial atención a proteger los derechos de las personas mayores con trastornos cognitivos a nivel social y legal, ya que de lo contrario podría verse afectado su derecho a la libre determinación o limitado su derecho a la libre circulación.

EL PANORAMA SOCIOECONÓMICO

Las personas mayores contribuyen significativamente a las comunidades locales a través del voluntariado y de la prestación de gran parte de la atención comunitaria. Sin embargo, la pobreza en la vejez y las privaciones materiales siguen siendo una preocupación importante que obstaculiza el envejecimiento saludable y la participación social, en particular para las mujeres mayores. Los cambios en los hábitos de vida están conduciendo a unas cifras considerables de personas mayores socialmente aisladas, a pesar de un uso más regular de las TIC entre las personas de edad avanzada.

Renta y riqueza

La privación material y la pobreza son determinantes clave del bienestar y pueden exponer a las personas mayores a la inseguridad, el sufrimiento y un mayor riesgo de condiciones de salud deficientes²³. En la UE, las tasas de pobreza son de media más bajas en las personas mayores (65+) que en la población en general, aunque en todos los estados bálticos y en varios estados miembros de la UE de Europa del Este ocurre lo contrario²⁴. Sin embargo, estas estadísticas generales a menudo ocultan la heterogeneidad de la población dentro de los grupos de mayor edad. De hecho, las tasas de pobreza tienden a aumentar en la vejez, lo que lleva a una situación en la que el riesgo de pobreza entre las personas de 75 años o más es mayor que en la población general en la gran mayoría de los países de la UE. Otro desglose crucial refleja la gran brecha de género en la pobreza en la vejez, con una mayor proporción de mujeres mayores expuestas al riesgo de pobreza, tanto en comparación con la población en general como con los hombres de la misma edad.

-
- 21 Alzheimer's Europe Yearbook, 2019 - https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf
 - 22 Eurostat, 2019 - https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Mental_health_and_related_issues_statistics#Deaths_from_mental_and_behavioural_disorders.2C_Alzheimer.E2.80.99s_disease_and_intentional_self-harm
 - 23 Eurostat, 2019 - https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Material_deprivation_statistics_-_early_results#Severe_material_deprivation_by_age
 - 24 Eurostat, 2019 - https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Material_deprivation_statistics_-_early_results#Severe_material_deprivation_by_age



En 2018, casi tres cuartas partes de los europeos vivía en viviendas de propiedad, lo que sugería que muchos hogares disfrutaban de estabilidad económica y bienestar, a pesar de la enorme variabilidad entre países. Mientras que en algunos países de la Europa oriental la propiedad de vivienda se acerca al 100 %, siendo también alta en el Reino Unido, las tasas son considerablemente más bajas en el norte, oeste y sur de Europa²⁵. Sin embargo, el aumento de la propiedad de vivienda, que ha sido uno de los sellos distintivos del desarrollo económico y social en Europa durante el último siglo, se ha ralentizado considerablemente en tiempos más recientes.

Viviendas y entornos adaptados a las personas mayores

La funcionalidad y el bienestar de las personas mayores depende no solo del acceso a la vivienda, sino también de la calidad de las viviendas privadas y de la accesibilidad a los espacios públicos, un problema que afecta principalmente a las comunidades urbanas. La OMS describe los entornos adaptados a las personas mayores como espacios que promueven el mantenimiento de la capacidad intrínseca a lo largo de la vida y permiten una mayor capacidad funcional²⁶. Ayudan a las personas mayores a mantener la movilidad, acceder a servicios de apoyo clave, construir y mantener relaciones sociales y contribuir a sus comunidades.

Los patrones de propiedad de la vivienda también se reflejan en las brechas basadas en la edad en lo que respecta a las condiciones y la calidad de la vivienda. Dado que las personas mayores que son propietarias de sus casas tienden a seguir viviendo durante mucho tiempo en la misma vivienda después de que sus hijos e hijas abandonen el hogar, casi la mitad de la población europea mayor vive en casas infraocupadas²⁷. Aunque el hacinamiento es un problema considerable en muchos países de Europa del Este, incluso aquí, las personas mayores que viven solas o en familias nucleares ocupan viviendas con una media de dos habitaciones por persona (una media que alcanza las cuatro habitaciones por persona en Bélgica, Malta e Irlanda).

A pesar de esta aparente ventaja en las condiciones de vivienda, es importante subrayar que muchas personas mayores requieren mucho más que niveles de vida dignos para poder seguir viviendo de forma independiente en la comunidad. Particularmente entre las personas muy mayores, que a menudo sufren considerables limitaciones funcionales y deterioro de la salud, el confort térmico y las adaptaciones en el hogar para facilitar la movilidad independiente son esenciales para facilitar el envejecimiento en el propio domicilio²⁸.

25 Eurostat, 2018 - <https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?oldid=497245>

26 Eurostat, 2018 - <https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?oldid=497245>

27 Eurostat, Ageing Europe – Looking at the lives of older people in the EU, 2019 Edition - <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/10166544/KS-02-19-681-EN-N.pdf/c701972f-6b4e-b432-57d2-91898ca94893?t=1631631350686>

28 Mulliner, Emma & Riley, Mike & Maliene, Vida. (2020). Older People's Preferences for Housing and Environment Characteristics. Sustainability. 12. 5723. 10.3390/su12145723.
Braubach, Matthias, Jacobs, David E & Ormandy, David (2011). Environmental burden of disease associated with inadequate housing: a method guide to the quantification of health effects of selected housing risks in the WHO European Region: summary report. World Health Organization. Regional Office for Europe - <https://apps.who.int/iris/handle/10665/344853>



Las ciudades y comunidades adaptadas a las personas mayores reciben cada vez más atención tanto a nivel regional como europeo, con crecientes iniciativas locales prometedoras en varios países europeos. Sus esfuerzos se centran en desarrollar entornos al aire libre y sistemas de transporte accesibles, así como en promover la conexión social y el compromiso de las personas mayores²⁹.

Housing Europe (European Federation of Public, Cooperative and Social Housing): **«Ageing Well at Home» – Research Briefing (May 2021)**: Este documento destaca ejemplos y prácticas concretas desarrollados por proveedores de vivienda pública, cooperativa y social para solucionar la necesidad y los deseos de la gente mayor. También saca a la luz las lecciones aprendidas por los responsables políticos, así como lo que podría hacer la UE para garantizar que la gente pueda envejecer bien en casa.

Homes4Life (EU Project, H2020, 2018-2020)

Homes4Life aborda los desafíos derivados del envejecimiento demográfico europeo, contribuyendo al desarrollo de un nuevo esquema de certificación europeo. El esquema está basado en una visión inspiracional y realista a largo plazo de las necesidades y requerimientos de la gente, con un enfoque holístico de trayectoria vital, y ayuda a desarrollar mejores entornos para vivir, integrando construcción y soluciones digitales donde pueda ser beneficioso.

Hábitos de vida y conexión social

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 edad³⁰. Aunque estos patrones difieren entre países y regiones, es más probable que las personas mayores en el norte y oeste de Europa vivan solas³¹, mientras que la residencia conjunta con hijos adultos sigue siendo algo común entre las personas mayores en la Europa meridional y oriental³². Si bien las personas más pobres (más probablemente representadas por mujeres) tienden a vivir solas en la vejez en los países europeos, los hogares más ricos también suelen ser más grandes³³. Una brecha de

29 ESPON led project: ACPA – Adapting European Cities to Population Ageing: Policy Challenges and Best Practices, 2019-2020 - <https://www.espon.eu/ACPA>

30 United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2017). World Population Prospects: The 2017 Revision. Recuperado de <https://esa.un.org/unpd/wpp/Download/Standard/Population/>

31 David Reher, Miguel Requena (2018), Living Alone in Later Life: A Global Perspective, 2018 - <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/padr.12149>
OECD 2019, Living arrangements by age groups, <https://www.oecd.org/els/family/HM1-4-Living-arrangements-age-groups.pdf>

32 Eurostat, Ageing Europe – Looking at the lives of older people in the EU, 2019 Edition - <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/10166544/KS-02-19-681-EN-N.pdf/c701972f-6b4e-b432-57d2-91898ca94893?t=1631631350686>

33 United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2017). World Population Prospects: The 2017 Revision. Recuperado de <https://esa.un.org/unpd/wpp/Download/Standard/Population/>



género igualmente pronunciada puede observarse en la probabilidad de residir en instalaciones de atención institucional: en la UE-28, casi el 4 % de las mujeres de 65 años o más vivían en residencias en 2011, una proporción dos veces mayor que la de los hombres mayores (1,9 %) ³⁴.

De Weister, Aalbeke (Bélgica)

Este centro de atención aloja a 45 residentes, parte de ellos personas mayores con demencia. El edificio está situado en el centro de la ciudad y su cafetería, principalmente llevada por las personas residentes, está abierta al público. Se ha trazado un «paseo para el recuerdo» alrededor del centro y por la localidad: cuatro paseos diseñados con y para las personas residentes, en colaboración con habitantes y turistas. El proyecto ha supuesto una oportunidad para desarrollar un programa educativo que rompa el tabú de la demencia. Los paseos también han sido una oportunidad para mejorar la accesibilidad a la ciudad y facilitar el contacto intergeneracional.

Los hábitos de vida independiente en la vejez son, sin duda, un reflejo de los cambiantes valores culturales y de la dinámica social, pero también podrían interpretarse como indicativos de una mayor accesibilidad a los sistemas de ayuda financiera y basados en la comunidad en países que están económicamente más desarrollados y que han establecido sistemas de bienestar más generosos ³⁵. A pesar de estos avances en el apoyo social y en las oportunidades para la vida independiente a todas las edades, los cambios predominantes en los hábitos de vida dejan a muchas personas mayores expuestas al aislamiento y la soledad ³⁶.

En contrapartida, los avances en la tecnología de la comunicación y el aumento de su aceptación han ampliado las oportunidades de conexión social entre las personas mayores europeas. En 2018, 9 de cada 10 hogares europeos tenían acceso a Internet, un aumento de un tercio durante la última década. Si bien el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) sigue siendo mucho menor entre las personas mayores en comparación con la población general, la proporción de personas usuarias de ordenadores en los grupos de edad de 55-64 y 65-74 ha aumentado en 20 y 28 puntos porcentuales respectivamente desde 2008. En 2018, el 60 % de las personas de entre 65 y 74 años usaba un ordenador, aunque una proporción significativamente menor lo usaba con regularidad para conectarse a las redes sociales o para hacer llamadas telefónicas y videollamadas ³⁷.

34 Eurostat, Ageing Europe – Looking at the lives of older people in the EU, 2019 Edition - <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/10166544/KS-02-19-681-EN-N.pdf/c701972f-6b4e-b432-57d2-91898ca94893?t=1631631350686>

35 S. Mudrazija, J.L. Angel, I. Čipin, Š. Smolić, "Living Alone in the United States and Europe: The Impact of Public Support on the Independence of Older Adults", March 2020, Research on Aging 42(5-6), DOI:10.1177/0164027520907332
United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2017). World Population Prospects: The 2017 Revision. Recuperado de <https://esa.un.org/unpd/wpp/Download/Standard/Population/>

36 WHO 2021, Social isolation and loneliness among older people: advocacy brief- <https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/social-isolation-and-loneliness>

37 Eurostat, Ageing Europe – Looking at the lives of older people in the EU – 2020 edition, <https://ec.europa.eu/eurostat/en/web/products-statistical-books/-/ks-02-20-655>



A medida que los adultos actuales progresen hacia la vejez, se espera que esas tasas aumenten muy rápidamente en los próximos años, pero habría que hacer mucho más para alentar y apoyar a las actuales personas mayores para que accedan a las TIC, especialmente las que se caracterizan por un nivel socioeconómico más bajo, que tienen menos habilidades digitales y, por lo tanto, es menos probable que se beneficien de estos desarrollos digitales³⁸.

Participación social y calidad de vida en la vejez

Promover la calidad de vida y garantizar que las personas mayores puedan seguir participando en sus comunidades durante el mayor tiempo posible son objetivos clave de los sistemas de cuidados de larga duración. Los dos conceptos están estrechamente vinculados entre sí, así como con las percepciones de la propia salud, las relaciones, el nivel de vida y la inseguridad financiera³⁹. Por lo tanto, los factores sociales, económicos y familiares analizados en apartados anteriores son clave para mejorar la vida de las personas mayores.

Comúnmente descrita como la curva en forma de U de la satisfacción con la vida⁴⁰, numerosos estudios apuntan a una tendencia de las personas a notificar una menor satisfacción con la vida en la edad adulta, en comparación con la edad más joven y más avanzada. Así lo confirman encuestas recientes, que destacan que, de promedio, la satisfacción con la vida en Europa es ligeramente mayor entre los grupos de mayor edad (65+) que a mitad de la vida. Sin embargo, una categoría global de «vejez» enmascara variaciones importantes. Investigaciones anteriores han demostrado que la satisfacción con la vida disminuye después de los 75 y sus niveles están muy relacionados con el estado de salud percibido a medida que las personas avanzan hacia una edad avanzada o muy avanzada⁴¹. Los datos paneuropeos recopilados en 2018 apuntan a la misma tendencia: la proporción de personas que informan de una mayor satisfacción con la vida disminuye del 25,5 % en la población general (16 y más), al 24 % en el grupo de 65 a 74 años, y sigue hasta el 20,3 % en los mayores de 75 años⁴².

El bienestar y la calidad de vida en la vejez van asociados en gran medida a la posibilidad de estar y sentirse involucrados en la comunidad y la sociedad en general. Esta participación societaria puede darse de distintas formas, siendo la más importante el trabajo remunerado, el voluntariado y el cuidado informal. En lo que respecta a la primera, en Europa se ha ido posponiendo la jubilación

38 König, R., Seifert, A. & Doh, M. Internet use among older Europeans: an analysis based on SHARE data. *Univ Access Inf Soc* 17, 621–633 (2018). <https://doi.org/10.1007/s10209-018-0609-5>

39 van Leeuwen KM, van Loon MS, van Nes FA, et al. What does quality of life mean to older adults? A thematic synthesis. *PLoS One*. 2019;14(3):e0213263. Published 2019 Mar 8. doi:10.1371/journal.pone.0213263

40 Easterlin, Richard. (2006). Life Cycle Happiness and Its Sources. *Journal of Economic Psychology*. 27. 10.1016/j.joep.2006.05.002.

41 Gwozdz, Wencke, and Alfonso Sousa-Poza. «Ageing, Health and Life Satisfaction of the Oldest Old: An Analysis for Germany.» *Social Indicators Research*, vol. 97, no. 3, 2010
Angelini V, Cavapozzi D, Corazzini L, Paccagnella O. Age, Health and Life Satisfaction Among Older Europeans. *Soc Indic Res*. 2012;105(2):293-308. doi:10.1007/s11205-011-9882-x

42 Eurostat, 2018 - <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/2995521/10207020/3-07112019-AP-EN.pdf/f4523b83-f16b-251c-2c44-60bd5c0de76d>



en los últimos años, a través de diferentes medidas como el aumento de la edad mínima de jubilación, de conformidad con los cambios en la esperanza de vida, o la restricción de las opciones de jubilación anticipada. En consecuencia, las tasas de empleo de profesionales de 55 años o más, que generalmente son más bajas que en el grupo de menos edad, han aumentado recientemente en la mayoría de los países de la UE⁴³.

La contribución a la sociedad de las personas mayores en forma de trabajo voluntario organizado sigue un patrón diferente al observado para el empleo remunerado, ya que generalmente aumenta en los grupos de mayor edad en comparación con la población general⁴⁴. Esto no es sorprendente, dada la mayor disponibilidad de tiempo libre en la vejez. No obstante, debería acogerse y promocionarse de manera más sistemática, dada la asociación positiva bien establecida que existe entre voluntariado y salud, un fenómeno que no se limita solo a países con ingresos altos⁴⁵. La prestación de cuidados informales representa otra área, quizás incluso más fundamental, de contribución de las personas mayores a la comunidad. Este cuidado puede tomar diferentes formas: intergeneracionales, como el que se brinda a las hijas e hijos y sus descendientes (como abuelos), así como intrageneracional, cuando se proporciona a otras personas mayores (cuidado informal, tanto dentro como fuera del hogar)⁴⁶.

43 Eurostat 2021 - https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Employment_rates_%E2%80%9393_annual_statistics&oldid=549029#More_persons_aged_55-64_in_employment

44 Eurofound, Encuesta europea sobre calidad de vida 2016 - <https://www.eurofound.europa.eu/es/surveys/european-quality-of-life-surveys/european-quality-of-life-survey-2016>

45 Kumar, S., Calvo, R., Avendano, M., Sivaramakrishnan, K., & Berkman, L. F. (2012). Social support, volunteering and health around the world: Cross-national evidence from 139 countries. *Social Science & Medicine*, 74(5), 696–706. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.11.017>

46 Eurofound, Encuesta europea sobre calidad de vida 2016 - <https://www.eurofound.europa.eu/es/surveys/european-quality-of-life-surveys/european-quality-of-life-survey-2016>





CAPÍTULO 3. PROVISIÓN: ¿CÓMO PROPORCIONAMOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN?

CUIDADOS INFORMALES

Los cuidados informales 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 que se proporcionan de larga duración⁴⁷, con un valor económico esperado que supera ampliamente el gasto público en servicios de atención de larga duración y prestaciones económicas combinados⁴⁸.

Las tasas de prestación de cuidados informales varían significativamente de un país a otro. Según datos recientes de la Encuesta europea sobre calidad de vida (EQLS, 2016), aproximadamente el 10 % de la población total presta atención informal en Rumania, Austria, Irlanda y Suecia, mientras que la proporción supera el 25 % en Malta, Bélgica o Grecia. Un desglose por género y edad revela un patrón europeo común bien establecido: las mujeres tienen muchas más probabilidades de proporcionar cuidados informales, en particular las de mediana edad y mayores⁴⁹. Los cambios recientes y previstos en la estructura demográfica, 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 conspirando para crear lo que se describe como una crisis de disponibilidad de atención familiar en el futuro⁵⁰.

Cabe subrayar que, si bien el cuidado informal representa un componente esencial del cuidado general proporcionado dentro de nuestras sociedades envejecidas, también podría implicar, a nivel individual, una carga significativa para quienes lo proporcionan, cuando no se les ofrece

47 Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). Informal Carers: Who Takes Care of Them? Policy Brief 4/2010, Vienna: European Centre - [https://www.scrip.org/\(S\(351jmbntv-nsjt1aadkposzje\)\)/reference/referencespapers.aspx?referenceid=2910964](https://www.scrip.org/(S(351jmbntv-nsjt1aadkposzje))/reference/referencespapers.aspx?referenceid=2910964)

48 Chari AV, Engberg J, Ray K, Mehrotra A. The opportunity costs of informal elder-care in the United States: new estimates from the American Time Use Survey. 2014. Health Serv Res. doi:10.1111/1475-6773.12238. Paraponaris A, Davin B, Verger P. Formal and informal care for disabled elderly living in the community: an appraisal of French care composition and costs. Eur J Health Econ. 2012 Jun;13(3):327-36. doi: 10.1007/s10198-011-0305-3. Epub 2011 Mar 13. PMID: 21400197

Rothgang, Heinz & Obinger, Herbert & Leibfried, Stephan. (2006). The State and Its Welfare State: How Do Welfare State Changes Affect the Make-Up of the Nation State?. Social Policy & Administration. 40. 250 - 266. 10.1111/j.1467-9515.2006.00488.x.

49 Zigante, V. (2018). Informal care in Europe: Exploring Formalisation, Availability and Quality, Brussels, European Commission: Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1>

50 Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/c12c65f9-c6b6-11e8-9424-01aa75ed71a1/language-en> Pickard, L. (2015). A growing care gap? The supply of unpaid care for older people by their adult children in England to 2032. Ageing and Society, 35: 96-123



el apoyo adecuado. Por lo tanto, se necesitan ayudas adecuadas, especialmente en países con una infraestructura menos desarrollada de prestaciones en especie, y particularmente en estos tiempos de pandemia de COVID-19, que a menudo han implicado un aumento de la responsabilidad que recae sobre los hombros de las personas cuidadoras informales⁵¹. Dado que las personas mayores representan una parte significativa de las personas cuidadoras informales, es esencial que reciban apoyo para seguir participando en actividades significativas sin sufrir efectos nocivos para su salud y bienestar.

PERSONAS VOLUNTARIAS Y COMUNIDAD

La participación del voluntariado, comunidades religiosas locales, escuelas y organizaciones comunitarias representa un valioso apoyo práctico y de amistad para que las personas mayores y sus personas cuidadoras permanezcan en casa en buenas condiciones y conectados a las redes comunitarias. Las ciudades solidarias o las comunidades compasivas⁵² movilizan las fortalezas y los «activos» colectivos de ciudadanos/as para apoyar a las personas mayores y sus personas cuidadoras.

Elegibilidad, evaluación y planificación de la atención

La elegibilidad para recibir cuidados de larga duración financiados con fondos públicos suele basarse en el grado de dependencia y necesidad de los cuidados y la incapacidad para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria⁵³. La herramienta de evaluación en sí es menos importante que cómo, cuándo y dónde se lleva a cabo la evaluación. Las decisiones sobre los cuidados de larga duración deben seguir un proceso de evaluación integral, que incluya la oportunidad de rehabilitación para permitir que la persona mayor recupere la confianza y la independencia, especialmente si ha experimentado una enfermedad o una pérdida reciente. Una evaluación multidimensional integral debería tener en cuenta las necesidades de salud física, psicológica, social y cognitiva, la capacidad funcional y los requisitos de atención nutricional, sensitiva, de comunicación, farmacéutica, de vivienda, transporte y asistencia social. Asimismo, también deberían materializar un enfoque de la atención orientado a objetivos, que tenga en cuenta las fortalezas, los recursos, el propósito y las metas de la vida de las personas mayores.

Tras la evaluación, se elabora un plan de atención personalizado a través de un proceso de toma de decisiones compartido con la persona mayor sobre qué resulta importante para ella, para su familia y para sus personas cuidadoras no profesionales. El plan identifica los objetivos de los cuidados personalizados y las necesidades específicas relacionadas con el género, la cultura, el origen étnico y el apoyo a las personas cuidadoras familiares. Plantea

-
- 51 Lorenz-Dant, K. and Comas-Herrera, A., 2021. The Impacts of COVID-19 on Unpaid Carers of Adults with Long-Term Care Needs and Measures to Address these Impacts: A Rapid Review of Evidence up to November 2020. *Journal of Long-Term Care*, (2021), pp.124–153. DOI: <http://doi.org/10.31389/jltc.76>
- 52 Librada Flores, S. (2018). All with You: a new method for developing compassionate communities - experiences in Spain and Latin-America. *Ann Palliat Med*. 2018 Abr;7(Supl. 2):S15-S31
- 53 Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/c12c65f9-c6b6-11e8-9424-01aa75ed71a1/language-en>



cómo alcanzar dichos objetivos mediante la coordinación de una serie de servicios que permitan a la persona mayor mantener la capacidad intrínseca y la capacidad funcional⁵⁴ para que ella y su cuidador puedan vivir la vida que quieren llevar. Dado que las necesidades de atención y apoyo cambiarán con el tiempo, el plan de atención debe revisarse con regularidad y a medida que haya cambios en la salud, el apoyo de la persona cuidadora y las circunstancias. La planificación anticipada de la atención documenta los deseos y preferencias de atención de la persona en caso de producirse un futuro deterioro de la salud o un cambio repentino en las circunstancias de su cuidador, y ha sido un componente importante de la planificación centrada en la persona en el contexto de la COVID-19⁵⁵.

ATENCIÓN EN EL DOMICILIO Y RECAPACITACIÓN

Los servicios de atención domiciliaria son los prestados a personas mayores en su propio domicilio por parte de asistentes domiciliarios, que les ayudan con la higiene personal, las comidas, la medicación, la movilidad o el mantenimiento del bienestar general. También pueden incluir servicios domésticos como ayuda con las tareas del hogar, lavandería o compras. Por lo general, la atención en el domicilio excluye las tareas que requieren el conocimiento o las habilidades de un enfermero cualificado, aunque cada vez más los asistentes domiciliarios con formación realizan ciertas tareas que antes realizaba el personal clínico. De conformidad con los principios de un planteamiento de la atención basado en los derechos y centrado en promover el envejecimiento saludable y la independencia, la atención en el domicilio debe prestarse poniendo el foco en la prevención y la rehabilitación. Esto implica promover la actividad física y ayudar a las personas mayores a mantener sus redes sociales para potenciar el bienestar y la independencia y reducir el aislamiento, la depresión y la ansiedad. La rehabilitación es una intervención centrada en la persona y de tiempo limitado, cuyo objetivo es restaurar las habilidades de autocuidado y para la vida diaria, así como las conexiones y actividades sociales.⁵⁶ Este enfoque ayuda a las personas mayores a reanudar sus actividades tras una enfermedad, para reducir el riesgo de pérdida de condición física, aislamiento social y la demanda de servicios asociada.

Fredericia «Condiciones de vida perdurables: vida cotidiana asistida por el entorno» (Dinamarca)

La ciudad de Fredericia inició esta iniciativa de rehabilitación en 2007, en vista de la previsión de la necesidad de servicios de apoyo para las personas mayores, una previsión que dejaba claro que el modelo del momento no era sostenible económicamente ni en términos de

- 54 WHO 2019, Integrated care for older people: guidance on person-centred assessment and pathways in primary care - <https://www.who.int/ageing/publications/guidelines-icope/en/>
- 55 Combes S, Nicholson CJ, Gillett K, Norton C. Implementing advance care planning with community-dwelling frail elders requires a system-wide approach: An integrative review applying a behaviour change model. *Palliat Med* 2019;33:743-56. 10.1177/0269216319845804 31057042
- 56 Aspinall, F., Glasby, J., Rostgaard, T., Tuntland, H., & Westendorp, R. G. J. (2016). New horizons: Reablement – Supporting older people towards independence. *Age and Ageing*, 45, 574–578. <https://doi.org/10.1093/agein/gafw094>



recursos de personal. La ciudad decidió, por ello, lanzar una nueva iniciativa para desarrollar un modelo que propiciara una nueva interacción entre las personas mayores y el Ayuntamiento, que incluyera iniciativas de rehabilitación y prevención en lugar de las tradicionales y típicas iniciativas de compensaciones. Los objetivos generales eran asegurar:

- que las personas usuarias de los servicios sociales locales obtuvieran un mayor nivel de satisfacción;
- que los empleados locales impulsaran y desarrollaran sus habilidades en beneficio de las personas usuarias;
- y que el rendimiento financiero del municipio mejorara, permitiendo proporcionar más ayudas sociales con la misma cantidad de dinero.

La iniciativa tuvo una valoración positiva y la rehabilitación forma parte, ahora, de la normativa y es obligatoria en todos los municipios daneses.

VIVIENDA Y TECNOLOGÍA ASISTENCIAL

Las personas mayores valoran la oportunidad de envejecer en casa, en viviendas que les permitan mantener el contacto con sus redes sociales y permanecer activas.⁵⁷ El diseño accesible o adaptado a la demencia favorece la independencia a través de equipos, adaptaciones y tecnología asistencial diseñada para supervisar la seguridad y garantizar una respuesta inmediata en caso de emergencia. La tecnología asistencial puede ampliar las opciones, mejorar la calidad de vida, reducir la carga física y emocional de las personas cuidadoras, hacer que la prestación de cuidados sea menos intrusiva y reducir la necesidad de cuidados las 24 horas.⁵⁸ Algunos ejemplos son las alarmas personales, dispensadores de medicamentos, sensores de movimiento, detectores de caídas, detectores de temperatura, humo e inundaciones o dispositivos de monitorización por GPS. El apoyo preventivo para la salud y el bienestar en instalaciones asistidas o viviendas con unidades de cuidados puede ayudar a las personas mayores a permanecer en buenas condiciones en casa durante más tiempo⁵⁹.

«Die Mitalternde Wohnung» en Sajonia (Alemania)

La Asociación de Cooperativas de Viviendas de Sajonia (VSWG) ha desarrollado un concepto clave llamado «Die Mitalternde Wohnung». Se trata básicamente de una vivienda que se adaptará a la necesidad de su habitante paso por paso, gracias a un Enfoque de Diseño

57 OMS, 2018. La red mundial de ciudades y comunidades adaptadas a las personas mayores: revisar el último decenio y mirar con optimismo hacia el siguiente - <https://apps.who.int/iris/handle/10665/278981>

58 NIHR Themed Review 2018. Help at Home. Use of assistive technology for older people - <https://www.mis.dc.nihr.ac.uk/content/themedreview-03385/help-at-home-use-of-assistive-technology-for-older-people/3310/timedreview-03345>

59 The Extracare Charitable Trust. Research report by Aston and Lancaster Universities. Accessed from www.extracare.org.uk/research/findings/ Last accessed April 27, 2019



Universal. La base es un apartamento que se ha actualizado estructuralmente y equipado con opciones de conexión suficientes (equipamiento básico) y que incluye las prestaciones técnicas necesarias (p. ej. tendido de cables y conexiones) para crear los prerequisites técnicos para futuras fases de expansión.

El concepto está basado en un enfoque combinado, consistente en medidas estructurales en el apartamento económicamente justificables para reducir barreras en las viviendas, integración de sistemas de apoyo técnico para facilitar la vida cotidiana y servicios acoplados para los inquilinos.

CENTROS O SERVICIOS DE ATENCIÓN DIURNA

Los centros de día pueden estar gestionados por una serie de proveedores voluntarios, comunitarios y estatutarios y ofrecer actividades preventivas y recreativas para personas mayores que están socialmente aisladas, evaluación y seguimiento ambulatorio y relevo planificado para las personas cuidadoras familiares.

Centros de día Age UK

Age UK presta apoyo a una red de centros de día para personas mayores, que proporciona tanto asistencia práctica como oportunidades de socialización, con el apoyo de personal formado y voluntarios. Desarrollan una amplia variedad de actividades como cantar, bailar, música, concursos, ejercicio, manualidades y excursiones. Las personas mayores reciben una comida caliente y tentempiés a lo largo del día. Algunos centros también ofrecen otros servicios como supermercados móviles, baño asistido, peluquería y pedicura.

CENTROS RESIDENCIALES

Las personas mayores que tienen necesidades graves de atención y que sufren deterioro cognitivo y múltiples afecciones médicas pueden requerir un apoyo más intensivo en una residencia. Los cuidados son proporcionados principalmente por asistentes que pueden tener varias formaciones, pero que tienen unas valiosas habilidades y experiencia en el manejo de las necesidades de este grupo de atención y sus familias. Sin embargo, muchas personas mayores en residencias que se acercan al final de la vida cuentan con el apoyo de personal de enfermería cualificado, personal médico de atención primaria, personal farmacéutico y otros profesionales de la salud (por ejemplo, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales) con experiencia en el manejo de la demencia, la fragilidad, los cuidados farmacéuticos y los cuidados paliativos⁶⁰. Una vez más, los y las profesionales pueden aspirar a convertirse en «formadores de competencias» que ayuden a las personas mayores a lograr sus objetivos y deseos vitales.

60 Evans, C.J., Ison, L., Ellis-smith, C., Nicholson, C., Costa, A., Oluyase, A.O., Namisango, E., Bone, A.E., Brighton, L.J., Yi, D., Combes, S., Bajwah, S., Gao, W., Harding, R., Ong, P., Higginson, I.J., and Maddocks, M. (2019). Service Delivery Models to Maximize Quality of Life for Older People at the End of Life: A Rapid Review. The Milbank Quarterly, Vol. 97 (1): pp.113-175.



Las residencias de Dinamarca se centran en prestar unos cuidados de enfermería de alta calidad, así como tecnologías, arquitectura y diseño asistenciales para mejorar la calidad de vida de las personas residentes y su bienestar general. Todos los centros residenciales de Dinamarca persiguen mejorar la calidad de la práctica asistencial. Cuando los ayuntamientos daneses construyen nuevos centros residenciales, lo hacen pensando en favorecer una práctica asistencial de calidad y una vida socialmente activa, reconociendo a su vez la amplia variedad de necesidades entre las personas residentes. Diseñados como casas reales, con baño privado y cocina americana, ofrecen a las personas mayores la sensación de vivir una vida cotidiana normal. Rodeados de parques y jardines que invitan a participar en actividades al aire libre, y una amplia variedad de actividades individuales y sociales para estimular los sentidos, fomentar la movilidad y promover la inclusión social.

La «Nursing Home of the Future» (residencia geriátrica del futuro) situada en Aalborg, en la Región de Jutlandia Septentrional, ha implementado una serie de innovadoras tecnologías de vida cotidiana asistida y estimulación sensorial, capaces de mejorar el bienestar general y la calidad de vida de las personas mayores. Los apartamentos están equipados con suelos sensibles a la presión, que, cuando la persona residente lo permite, pueden alertar al personal de enfermería de forma automática en caso de caídas accidentales. Los inodoros secos permiten a algunas de las personas residentes ir al baño sin necesidad de asistencia, mientras que los paneles electrónicos de información de los pasillos les mantienen al día de la información importante.

SERVICIOS Y PRESTACIONES ECONÓMICAS PARA PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES

Los países ofrecen distintos niveles de prestaciones económicas y ayudas en especie a las personas cuidadoras informales para mitigar los posibles impactos negativos de la asistencia. Las ayudas pueden incluir organización flexible del trabajo para quienes tienen un empleo, incluida la licencia de cuidador 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. La falta de ayudas de este tipo aumenta el riesgo de problemas de salud mental, violencia y abuso en situaciones asistenciales.

Apoyo a los cuidados informales

InformCare es una plataforma de información para la atención informal en la UE. Ofrece apoyo a las personas cuidadoras informales proporcionándoles información sobre cuidados dirigidos a las personas mayores, ayudas de sus estados específicos y necesidades de las personas cuidadoras. También ofrece servicios interactivos como un lugar de reunión virtual al que puedan conectarse las personas cuidadoras (para algunos países). El proyecto está liderado por Eurocarers y el Instituto Nacional Italiano de Salud y Ciencia del Envejecimiento y cofinanciado por la Unión Europea.

El proyecto Eurocarers Erasmus+ CARE4DEM es una plataforma de ayuda mutua diseñada para apoyar a las personas cuidadoras a cargo de personas con demencia.



COORDINACIÓN DE LA ATENCIÓN

El espectro de servicios de cuidados de larga duración es un panorama complejo, a menudo difícil de explorar para las personas mayores, familias y profesionales.⁶¹ La fragmentación de servicios prestados por diferentes proveedores suele dar lugar a demoras, pérdidas, daños y una mala experiencia de atención debido a fallos de comunicación, intercambio inadecuado de información y pérdida o duplicación de las investigaciones. Muchas personas que reciben cuidados de larga duración tendrán necesidades complejas o que cambien con frecuencia, y una evaluación proactiva y unas vías de atención que garanticen la continuidad y coordinación de la atención les aportan un gran beneficio.⁶² Algunas personas experimentarán empeoramientos frecuentes de sus afecciones crónicas y pueden requerir un acceso rápido a servicios de atención intermedia de calidad como alternativa a la atención hospitalaria de urgencia. Del mismo modo, es importante que las personas con demencia avanzada o fragilidad o próximas a una etapa de cuidados paliativos o de final de vida puedan acceder a los servicios especializados adecuados. Por ello, es crucial que las vías de atención locales garanticen que estos servicios especializados estén bien integrados en la prestación de cuidados de larga duración.

ADVANTAGE Joint Action Framework para la prevención de la fragilidad en Europa

ADVANTAGE es una acción conjunta (JA) financiada por la UE y 22 Estados miembros. El resultado es el «Frailty prevention approach» (FPA), un modelo europeo común para abordar la fragilidad e indicar a qué debe darse prioridad en los próximos años a nivel europeo, nacional y regional y en el que basar un enfoque de gestión común de las personas mayores frágiles o en riesgo de desarrollar fragilidad en la UE.

El enfoque de los servicios de atención y apoyo desarrollado por ADVANTAGE gira en torno al individuo, su familia, amistades y red social dentro de una comunidad adaptada al envejecimiento (véase Figura 1 del [Frailty Prevention Approach](#)).

CUIDADOS INTERMEDIOS

Las personas mayores a menudo prefieren quedarse en casa o en su residencia en caso de sufrir una enfermedad grave. La atención intermedia, incluida la atención de transición y la atención hospitalaria en el hogar, son servicios de tiempo limitado en la interfaz entre los servicios domiciliarios y agudos, que garantizan la continuidad y la calidad de la atención, promueven la recuperación y restablecen la independencia y la confianza.⁶³ Hospital at Home proporciona cuidados intensivos a corto plazo, equivalente al nivel que se ofrecería en el hospital, dentro del propio hogar de la persona.

-
- 61 Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/c12c65f9-c6b6-11e8-9424-01aa75ed71a1/language-en>
- 62 WHO 2018, Continuity and coordination of care - A practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services - <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274628/9789241514033-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 63 Sezgin, D. et al. Defining the characteristics of intermediate care models including transitional care: An International Delphi Study. *Aging Clinical and Experimental Research*. 2020 <https://doi.org/10.1007/s40520-020-01579-z>



Algunas personas se benefician de un periodo de atención intermedia en cama en una residencia, un hospital comunitario o una vivienda para recuperar la confianza y la independencia, evitando tomar decisiones prematuras sobre la atención futura que suponga cambios en sus vidas. Estos modelos funcionan mejor como parte de un servicio integrado dirigido por las personas encargadas de tomar las decisiones clínicas, con experiencia y tolerancia al riesgo, dentro de un equipo multidisciplinario formado por personal médico, de enfermería, otros profesionales de la salud, trabajadores/as sociales y farmacéuticos con excelentes vínculos con la atención primaria, la comunidad y los servicios de rehabilitación.

CUIDADOS PALIATIVOS Y DE FINAL DE VIDA

«Un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y una impecable evaluación, así como el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales» (OMS 2002).

Se considera que las etapas medias y tardías de la demencia y la fragilidad en las personas mayores marcan el comienzo de una fase paliativa prolongada de discapacidad progresiva al final de la vida.⁶⁴ Los cuidados paliativos comunitarios son, cada vez más, cuidados compartidos o «cuidados con intervención de hospitales de cuidados paliativos», y la formación que permite la tecnología puede contribuir a aumentar la preparación y la confianza del personal de la comunidad. Esto puede estar respaldado por profesionales médicos especialistas que proporcionen evaluación y asesoramiento en el hogar o en residencias. Los farmacéuticos y farmacéuticas tienen un papel clave para las personas que están pasando a una fase paliativa y para aquellas a las que se les prescriben varios medicamentos. Una cuestión clave es que la toma de medicamentos que son inapropiados o que ya no están indicados aumenta las reacciones adversas a los medicamentos, la hospitalización y los costes de atención y puede exacerbar la fragilidad o causar delirio. Pacientes, personas cuidadoras y proveedores de atención deberían tener acceso a herramientas y ayuda que les permitan tomar decisiones informadas sobre el beneficio o problema de los medicamentos.⁶⁵

WHO Europe, Palliative care for older people: better practices, 2011

Esta publicación tiene por objeto proporcionar ejemplos de mejores prácticas en cuidados paliativos a personas mayores para ayudar, de forma más apropiada y efectiva, a las personas encargadas de planificar y asistir a los servicios orientados a la atención. Los ejemplos se han extraído de búsquedas bibliográficas y de una solicitud internacional de ejemplos a varias organizaciones, entre ellas la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y la Sociedad de Medicina Geriátrica de la Unión Europea.

64 Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. (2010). Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med*;362:1173-80. doi:10.1056/NEJMoa0909087

65 Stewart, D., Mair, A., Wilson, M., Kardas, P., Lewek, P., Alonso, A., McIntosh, J., MacLure, K. and SIMPATHY consortium (2016), "Guidance to manage inappropriate polypharmacy in older people: systematic review and future developments", *Expert Opinion on Drug Safety*, Vol. 16 No. 2, pp. 203-13.



La publicación completa está disponible [aquí](#).

Proyecto Europeo de Cuidados Paliativos en la Demencia (2014-2016)

El proyecto, que ha reunido a un equipo interdisciplinario de profesionales procedentes de Escocia, la República Checa, Finlandia, Portugal, Eslovenia, España y Suecia, ha dado respuesta al reto de desarrollar una estrategia para mejorar la atención de la demencia y, en particular, mejorar los modelos de atención de la demencia avanzada a través de soluciones educativas dirigidas al personal que proporciona servicios, cuidados y apoyo a través de la asistencia social y sanitaria. Se ha hecho una importante distinción entre la fase agónica y la muerte, y la fase anterior a esta, en la que se vive con una demencia avanzada. El objetivo de la primera fase era desarrollar un conocimiento interprofesional de mejores prácticas para la atención de la demencia avanzada y la atención familiar, y un conocimiento de la contribución de distintas disciplinas a la consecución de esas mejores prácticas. El objetivo de la segunda fase era desarrollar un aprendizaje y unos recursos innovadores, virtuales, interprofesionales y experienciales para dotar al personal cualificado en demencia de Europa de los recursos necesarios para transformar la atención de la demencia avanzada y proporcionar mejores prácticas.

PACE Project (EU, FP7 – 2014 to 2019)

Este proyecto llevó a cabo una investigación comparativa de la efectividad relativa a los cuidados paliativos de larga duración en centros asistenciales europeos. El objetivo del proyecto era generar evidencia sobre las mejores formas de proporcionar cuidados paliativos efectivos que puedan mejorar la legislación en este campo.

Como resultado, ofreció las recomendaciones de políticas «Palliative care for dignity in old age – Addressing the need of older adults in long-term care facilities in Europe» (Cuidados paliativos para la dignidad en la vejez - Responder a las necesidades de las personas mayores en centros de cuidados de larga duración en Europa).

El proyecto también desarrolló herramientas y directrices sobre cómo manejar mejor los cuidados paliativos en centros de cuidados de larga duración (ver [aquí](#)), así como un MOOC (informe disponible [aquí](#)).

InAdvance Project (EU, H2020 – 2019 to 2022)

El objetivo general del proyecto es mejorar los beneficios de las intervenciones de cuidados paliativos para pacientes, familias y personas cuidadoras no profesionales, así como para profesionales de primera línea, mediante el diseño de intervenciones tempranas de cuidados paliativos efectivas, replicables y asequibles, centradas en y orientadas al paciente. El proyecto INADVANCE tiene cinco ensayos clínicos en Valencia, Leeds, Inverness, Lisboa y Tesalónica, en los que se están implementando y estudiando intervenciones tempranas de cuidados paliativos. Estas intervenciones tendrán en cuenta los cuidados paliativos desde un enfoque holístico: entender a la persona en necesidad de esos servicios y sus necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales, así como sus valores y preferencias, y también los inputs de sus familias y de los profesionales de primera línea.



©: GABRIELLA CLARE MARINO – UNSPLASH



CAPÍTULO 4.

CAPACITACIÓN: ¿QUÉ FACTORES POSIBILITAN LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN?

El marco de evaluación de países de Europa de la OMS para la prestación integrada de cuidados de larga duración y el marco de implementación para la atención integrada para personas mayores (AIPM) considera los mecanismos de apoyo del sistema a tres niveles:

Nivel macro: desarrollo y mejora de los cuidados de larga duración a través de una legislación y gobernanza adecuadas, financiación sostenible y liderazgo colaborativo para la mejora.

Nivel medio: desarrollo de capacidades del personal remunerado y no remunerado a través de formación, apoyo, condiciones laborales y oportunidades para el desarrollo profesional.

Nivel micro: establecimiento de una infraestructura digital eficaz que permita una planificación y un seguimiento eficaces de la atención, el intercambio de información entre proveedores y el uso de tecnologías asistenciales.

Abordamos cómo puede organizarse mejor el sistema a través de estos distintos elementos para permitir el empoderamiento, explicando cómo las personas usuarias de los servicios y otras partes interesadas intervienen en la creación y diseño conjuntos de los servicios. Consideramos cuestiones relativas a la adquisición de capacidades del personal y el fomento de la innovación, incluyendo la adopción de soluciones de atención basadas en la tecnología. Concretamente, abordamos la cuestión de la capacidad del personal: el perfil y necesidades de las personas cuidadoras, tanto familiares como profesionales (incluidas las personas cuidadoras inmigrantes) y organizaciones voluntarias.

DESARROLLO Y MEJORA DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN A TRAVÉS DE UNA LEGISLACIÓN Y GOBERNANZA ADECUADAS, UNA FINANCIACIÓN SOSTENIBLE Y UN LIDERAZGO COLABORATIVO PARA LA MEJORA

Gobernanza

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, ONG 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 relacionados con el apoyo a la persona usuaria de la atención en las actividades



de la vida diaria 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 y la cooperación en lugar de la competencia. Existe una demanda creciente de acuerdos de gobernanza integrados que permitan planificar, encargar, financiar y proporcionar los cuidados de larga duración como un continuo de los servicios de atención social y sanitaria que incluyen protección, prevención, tratamiento, atención y apoyo, rehabilitación y cuidados paliativos y de final de vida.⁶⁶ Esto requiere 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. Los acuerdos de gobernanza deberían ser participativos, creando oportunidades para que las personas mayores y las 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.

Los acuerdos para asegurar la calidad de los cuidados de larga duración deberían estar respaldados por marcos y estándares regulatorios, requisitos de acreditación, licencia o registro de profesionales y proveedores.⁶⁷ 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 duración⁶⁸. 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 edadismo⁶⁹ destaca la importancia de promover políticas que tengan como objetivo cambiar las actitudes y percepciones de las personas mayores y fortalecer la legislación en materia de derechos humanos y la exigibilidad de esos derechos. En un intento por cuantificar los logros a nivel nacional en políticas que reconocen y protegen los derechos de las personas mayores, el Índice de derechos de las personas mayores (ROPI) propone una serie de indicadores estructurales y de proceso agrupados en 10 dominios⁷⁰.

66 Lloyd-Sherlock P, Neto J, Comas-Herrera A, Redondo N. Re: Covid-19: why we need a national health and social care service. BMJ. 2020;369. doi:10.1136/bmj.m1465.

67 Coste S, Ces S (2019). Mapping long-term care quality assurance practices in the EU Summary Report. Brussels: European Commission - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/bd0899c2-3293-11ea-ba6e-01aa75ed71a1>

68 OMS 2021, Informe mundial sobre el edadismo - <https://www.who.int/es/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/combating-ageism/global-report-on-ageism/>.

69 OMS 2021, Informe mundial sobre el edadismo - <https://www.who.int/es/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/combating-ageism/global-report-on-ageism/>

70 BIRTHA, M., RODRIGUES, R., ZÓLYOMI, E., SANDU, V. & SCHULMANN, K. (2019). From disability rights towards a rights-based approach to long-term care in Europe: Building an index of rights-based policies for older people. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research - <https://www.euro.centre.org/publications/detail/3514>



LOS DOMINIOS ROPI

Igualdad de acceso y asequibilidad de la atención y el apoyo	Elección, capacidad jurídica y capacidad de toma de decisiones
Ausencia de abuso y maltrato	Vida, libertad, libertad de movimiento y libertad de contención
Privacidad y vida familiar	Participación e inclusión social
Libertad de expresión, pensamiento, conciencia, creencias, cultura y religión	El más alto nivel de salud
Nivel de vida adecuado	Remedio y reparación

Basado en BIRTHA et al., 2019.

El ROPI incluye 35 indicadores de estructura y proceso agrupados en estos 10 dominios.

Cuando se aplicó a datos de 12 países europeos, el ROPI reveló niveles de logro generalmente más altos en indicadores estructurales que en indicadores de proceso, lo que sugiere que la legislación adoptada no siempre se refleja en los procesos y prácticas que sustentan la prestación de servicios de apoyo social. Además, el logro de los mismos países en indicadores de resultados para las personas mayores (medidos por indicadores autoinformados y estadísticos) fue considerablemente menor. Tales brechas entre las medidas estructurales y de resultados indican que la efectividad de las políticas y la legislación para promover los derechos de las personas mayores depende, esencialmente, de la aplicación de fuertes mecanismos de supervisión y cumplimiento, así como de la dedicación de los recursos adecuados para su aplicación. Con este espíritu, los mecanismos para supervisar e informar sobre la calidad de los cuidados de larga duración deberían incluir la garantía de salvaguarda y protección contra todas las formas de edadismo, maltrato de personas mayores y negligencia en todos los entornos de atención. En el capítulo 5 se analiza con más detalle la forma de medir la calidad y el rendimiento de los cuidados de larga duración.

Financiación sostenible

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 o en especie y contribuciones directas, recaudación y centralización de fondos, y adquisición y puesta en funcionamiento de servicios de cuidados de larga duración. Por lo general, la financiación de los cuidados de larga duración es 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 compartidos⁷¹. Se aplican diferentes modelos de costes compartidos o copagos, es decir, la participación de los destinatarios en los costes de los servicios de cuidados de larga duración que reciben, incluso en los estados de bienestar más desarrollados. Tradicionalmente, en la mayoría de los contratos con proveedores han primado el volumen y la rentabilidad a la calidad de la atención y los resultados de calidad de vida. Es necesario hacer más para incentivar

71 Rodríguez R (2015). Long-term care – the problem of sustainable financing. Luxembourg: European Commission.



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.⁷²

Los distintos países europeos financian de forma diferente sus sistemas sanitarios y ello se refleja en la financiación de los cuidados de larga duración. Algunos países son más generosos que otros y financian una mayor parte de los costes de los cuidados de larga duración. Las tres principales fuentes de financiación son los impuestos, los seguros de cuidados de larga duración y los pagos directos o acuerdos privados⁷³. Los ejemplos van de un seguro obligatorio de cuidados de larga duración en el caso de Alemania, a una financiación plenamente basada en impuestos en el caso de Austria, o una combinación de ambos, en el caso de Francia y los Países Bajos.

Liderazgo para la mejora

La integración de la atención requiere un liderazgo colaborativo y distribuido a todos los niveles: 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 administradores y profesionales locales como agentes de cambio que aprovechan 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 responsables⁷⁴.

Tubbemodellen: Innovador modelo de gestión participativa en residencias geriátricas suecas

Permitir al personal y a las personas residentes participar en la gestión de la residencia y dar a las personas mayores la sensación de que esa es su casa es la idea principal de Tubbemodellen, un innovador modelo de gestión de abajo a arriba creado y adoptado por las residencias del municipio de Tjörn, en Suecia. Inspirado en la visión de la profesora danesa Tyra Frank y siguiendo su lema «Mientras se esté vivo, hay que vivir», el modelo sueco se basa en un genuino proceso participativo de gestión que incluye a las personas residentes en todos los niveles de la planificación y desarrollo de sus propias condiciones de vida. El hogar de personas mayores Tubberödshus, por ejemplo, está gestionado y organizado por las personas residentes, con la ayuda del personal, y no al revés. Este tipo de gestión refleja los contextos y necesidades específicas de Suecia. De hecho, el país se enfrenta a una falta de profesionales sanitarios y de enfermería en algunas regiones, como Tjörn. El objetivo de Tubbemodellen es asegurar un modelo que promueva al máximo la implicación de las personas residentes para proporcionar una atención de calidad con el personal disponible.

- 72 King D, Zigante V (2020). Quality assurance practices in long-term care in Europe. Emerging evidence on care market management. Brussels: Publications Office of the European Union - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/bd0899c2-3293-11ea-ba6e-01aa75ed71a1>
- 73 OECD (2021), Public and Private Sector Relationships in Long-term Care and Healthcare Insurance, www.oecd.org/finance/insurance/long-term-care-health-care-insurance-in-oecd-and-other-countries.htmHyperlink reference not valid.
- 74 The Health Foundation, The Habits of an improver, 2015 - <https://www.health.org.uk/publications/the-habits-of-an-improver>



FACTORES HUMANOS

Desarrollo de capacidades del personal remunerado y no remunerado a través de formación, apoyo, condiciones laborales y oportunidades para el desarrollo profesional.

Capacidad de personal laboral

La planificación del personal laboral es una parte fundamental del ciclo de evaluación de las necesidades de la población, la puesta en marcha estratégica de servicios y la planificación económica. Para ser integral, la planificación del personal debería considerar datos sobre capacidad y habilidades procedentes de organismos profesionales y organizaciones proveedoras junto con información sobre personas cuidadoras no profesionales, información de los mercados laborales nacionales y locales y conocimientos del sector educativo sobre el personal laboral futuro. Este es un desafío complejo, agravado por un mercado laboral dinámico, desafíos diferentes en las áreas rurales y urbanas, y la necesidad de pronosticar la oferta y la demanda futuras, así como la necesidad emergente de nuevas habilidades. Las proyecciones deberían tener en cuenta las implicaciones de rediseñar los roles profesionales, adoptar sistemas de atención basados en recursos tecnológicos y nuevas formas de prestar apoyo en el hogar y más cerca del hogar. Se requieren evaluaciones sólidas de la demanda de atención y la intensidad y agudeza de las necesidades para planificar una capacidad suficiente que garantice la seguridad y los resultados positivos para las personas y sus personas cuidadoras.

Personas Cuidadoras informales

Gran parte de los cuidados de larga duración los proporcionan personas cuidadoras informales, a menudo cónyuges o hijos e hijas, que proporcionan atención directa y ayudan a guiar y coordinar la interacción con los servicios de atención profesionales.⁷⁵ Esta atención es muy valiosa, pero muy poco reconocida y con un limitado acceso a formación y apoyo. Dado que la mayor parte de los cuidados informales son prestados por mujeres, los cuidados de larga duración son un problema de igualdad de género asociado a tasas más bajas de empleo para las mujeres, lo que da lugar a unos menores ingresos, falta de contribución a las pensiones y mayores tasas de pobreza en la edad adulta. Muchas personas cuidadoras informales se vieron todavía más aisladas por la reducción o suspensión de su apoyo práctico y social habitual durante la pandemia.⁷⁶ En algunos países, se han establecido nuevas líneas de ayuda, asesoramiento virtual y grupos de apoyo para personas cuidadoras.⁷⁷ Sin embargo, estas ayudas han llegado más fácilmente a personas cuidadoras con una situación socioeconómica más alta y con conocimientos digitales.

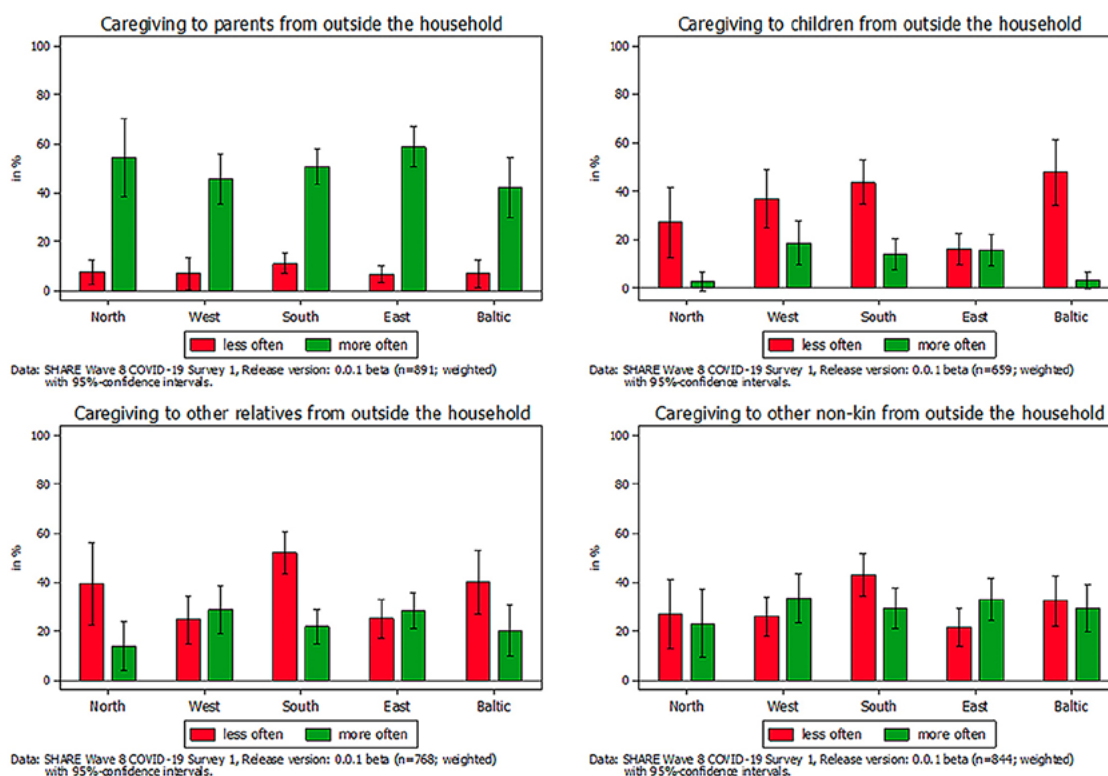
75 Eurocarers' analysis. Informal carers, left aside again? July 2020. <https://eurocarers.org/download/28249/>

76 Carers UK (2020a). Caring behind closed doors: Forgotten families in the coronavirus outbreak, April 2020. London: Carers UK - https://www.carersuk.org/images/News_and_campaigns/Behind_Closed_Doors_2020/Caring_behind_closed_doors_April20_pages_web_final.pdf, accessed 15 May 2020

77 Lorenz-Dant K. International examples of measures to support unpaid carers during the COVID-19 pandemic. International Long-Term Care Policy Network; 2020 - <https://ltccovid.org/country-reports-on-covid-19-and-long-term-care/>



FIGURA 5. IMPACTO DE LA EPIDEMIA DE COVID-19 EN LOS CUIDADOS INFORMALES EN LA UE



Fuente: <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fpubh.2021.673874>

Profesionales y asistentes de cuidado personal

En muchos países, cada vez más personas mayores y personas cuidadoras familiares cuentan con la ayuda en el domicilio de profesionales de trabajo doméstico y asistentes de cuidado personal, a quienes pagan en efectivo como alternativa a los servicios de atención profesionales en especie. El personal de trabajo doméstico o asistentes de cuidado personal suelen ser personas migrantes, mayoritariamente en situación irregular y que raramente reciben formación o supervisión. A menudo obtienen el empleo a través de acuerdos contractuales irregulares, a veces en régimen interno, lo que aumenta en gran medida el riesgo de maltratos y explotación por ambas partes.⁷⁸ La pandemia de la COVID-19 ha empeorado sus condiciones de vida y de trabajo: algunos profesionales han sido despedidos por empleadores que se enfrentan a dificultades financieras inesperadas o que temen que los trabajadores y trabajadoras pueda transmitir el virus. Algunos asistentes domiciliarios han perdido sus ingresos y su hogar, y no han podido regresar a su país de

78 Lamura G, Chiatti C, Barbabella F, Di Rosa M (2013). Migrant long-term care work in the European Union: Opportunities, challenges and main policy options. Filling the gap in long-term professional care through systematic migration policies. Berlin: National Institute of Health Science on Ageing, p. 40 - https://www.researchgate.net/profile/Mirko_Di_Rosa/publication/258859028_Migrant_long-term_care_work_in_the_European_Union_Opportunities_challenges_and_main_policy_options/links/00b495294678b43481000000/Migrant-long-term-care-work-in-the-European-Union-Op, accessed 15 May 2020



origen debido a las restricciones para viajar. Existe una necesidad urgente de reforma para regular este sector de la población activa dedicada a la prestación de cuidados de larga duración y mejorar sus condiciones laborales.

Condiciones de trabajo

En muchos países de la OCDE, 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.⁷⁹ El personal dedicado a los cuidados de larga duración es predominantemente femenino y lo habitual es que tengan contratos parciales, sin especificar un volumen de horas semanales y que trabajen para múltiples proveedores de cuidados⁸⁰. 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 profesionales migrantes, quienes a menudo se enfrentan a dificultades para que se reconozcan sus cualificaciones previas.

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. Idealmente, el salario y las condiciones para funciones comparables deberían estandarizarse entre los proveedores, incluido el acceso obligatorio a bajas remuneradas en caso de enfermedad y otras oportunidades laborales justas disponibles en otros sectores. Gran parte de profesionales y personas cuidadoras informales han sufrido un trauma significativo durante la pandemia de la COVID-19, con una influencia negativa en su salud mental y bienestar. El Cuadruple Aim⁸¹ (objetivo cuádruple) destaca la importancia fundamental del bienestar del personal para una atención de alta calidad. Es necesario invertir en protección de la salud y apoyo psicológico adecuados para el bienestar en los servicios de prestación de cuidados de larga duración, junto con políticas de adquisición efectivas y cadenas de suministro de análisis, productos de higiene y equipos de protección personal para el personal y las personas cuidadoras familiares. El suministro de equipos de protección de la salud y prevención de infecciones debe ir acompañado de orientación y formación tanto para las personas cuidadoras profesionales como para las personas cuidadoras familiares. La necesidad de distancia física y, en su caso, aislamiento seguro puede requerir la adaptación del entorno físico de algunas instalaciones de cuidados de larga duración. Dado que profesionales de atención domiciliar visitan varios hogares, también necesitan, al igual que las personas a quienes cuidan, acceso a apoyo, equipos y formación para la protección de la salud.

79 OECD (2020), *Who Cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris - <https://doi.org/10.1787/92c0ef68-en>.

80 Women are well-represented in health and long-term care professions, but often in jobs with poor working conditions. In: *Gender equality*. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development; 2019 - <https://www.oecd.org/gender/data/womenare-well-represented-in-health-and-long-term-care-professions-but-often-in-jobs-with-poor-workingconditions.ht>, accessed 21 June 2020

81 Bodenheimer, T and Sinsky, C. From Triple to Quadruple Aim: Care of the Patient Requires Care of the Provider. *Annals of Family Medicine*, 2014; 12(6): 537–76. DOI: <https://doi.org/10.1370/afm.1713>



Formación

Es preciso formar al personal actual y futuro de los cuidados de larga duración para que dispongan del conocimiento, las habilidades y la confianza necesarios 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. Existen programas tanto de formación inicial como de perfeccionamiento profesional. El porcentaje de personal profesionalmente cualificado en el sector de los cuidados de larga duración suele ser menor que en los servicios sanitarios, pero el conjunto de habilidades requeridas es cada vez más diverso: desde competencias relacionadas con la atención, pasando por habilidades de comunicación e interpersonales, hasta competencias técnicas en el uso de equipos y la adopción de nuevas tecnologías sanitarias y de información⁸². Si bien algunas instalaciones de cuidados de larga duración emplean personal de enfermería, muchas carecen del apoyo de profesionales sanitarios debidamente capacitados para satisfacer las cambiantes necesidades de cuidados agudos, de rehabilitación y paliativos de las personas residentes, que tienen una combinación cada vez más compleja de múltiples problemas físicos, cognitivos y sensoriales.

A la mayoría de las personas cuidadoras profesionales no se les requiere poseer cualificaciones para acceder al empleo. Sin embargo, deben completar una formación profesional en un tiempo determinado después de registrarse. Un aprendizaje de alta calidad y una cualificación bien definida, una acreditación y unos itinerarios de desarrollo profesional pueden elevar el estatus y el atractivo del trabajo en cuidados de larga duración. La formación, la supervisión, los comentarios y el apoyo para mejorar el desempeño en su función deben estar disponibles para todo el personal remunerado y para las personas cuidadoras 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. La formación puede basarse en marcos de competencias relevantes, como las competencias básicas de la OMS para la atención integrada⁸³ y el marco europeo de capacidad interprofesional para la fragilidad.⁸⁴ La impartición de formación debería ser sensible a los niveles de alfabetización sanitaria y a la inclusión digital de la población activa.⁸⁵

Programas educativos para combatir el edadismo y la discriminación contra las personas con discapacidad en la formación de profesionales de la atención social y sanitaria

El Learning by Living Immersion Program (Programa de inmersión aprender viviendo) del College of Osteopathic Medicine in Maine, de la Universidad de New England, EE. UU., enseña a los estudiantes de medicina cómo es la vida como residente de un asilo a

-
- 82 EU Skills Panorama (2014) Skills for social care Analytical Highlight, prepared by ICF GHK and CEDEFOP for the European Commission
- 83 Langins M, Borgermans L. Competent health workforce for the provision of coordinated/ integrated health services. Working Document. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2015 - https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/288253/HWF-Competencies-Paper-160915-final.pdf
- 84 Roller-Wirnsberger et al. European Collaborative and Interprofessional Capability Framework for Prevention and Management of Frailty—a consensus process supported by the Joint Action for Frailty Prevention (ADVANTAGE) and the European Geriatric Medicine Society (EuGMS) Aging Clinical and Experimental Research - <https://doi.org/10.1007/s40520-019-01455-5>
- 85 Moreira, L. (2018), "Health literacy for people-centred care: where do OECD countries stand? OECD Health Working Papers, No. 107, OECD Publishing, Paris - <https://dx.doi.org/10.1787/d8494d3a-en>



través de una experiencia en primera persona. Los estudiantes reciben un estado de salud, diagnóstico y plan de tratamiento ficticios y son cuidados en una residencia durante 10 días como si fueran residentes reales. El programa fomenta la comprensión y la empatía y muestra a los estudiantes las implicaciones de los planes de tratamiento de atención en la vida real.

Mejorar el atractivo del sector de la atención social

El FORESEE Project se centra en el impacto de la COVID-19 en el sector de los servicios sociales y tiene por objeto aumentar el atractivo del sector de la atención social abordando cuestiones que afectan al personal dedicado a la atención a través del diálogo social. El proyecto, concebido para llevarse a cabo de febrero de 2021 a febrero de 2023, cuenta con la participación de 13 socios de 9 países de la Unión Europea y está cofinanciado por la Comisión Europea. El proyecto incluye un programa de formación en diálogo social dirigido por Grecia, Rumania, Polonia y Portugal, y tres eventos nacionales para debatir estrategias y recomendaciones para unos servicios sociales más atractivos.

Mitigar la fuga de personas cuidadoras profesionales en Europa

Cáritas Suiza tiene un programa llamado Caritas Care, en el que personas cuidadoras de países de Europa del Este pueden participar en un intercambio laboral de 6 semanas en Suiza. Las personas cuidadoras reciben formación lingüística y cultural en la organización de Cáritas de sus países de origen y, una vez completada, pueden participar en este modelo circular de atención, en el que trabajan en Suiza durante 6 semanas, vuelven a su país para 3 meses (y siguen trabajando para Cáritas en su país) y después pueden volver a Suiza, de nuevo, durante 6 semanas. Las personas cuidadoras pueden participar en el programa a largo plazo. El objetivo es mitigar la «fuga de personas cuidadoras profesionales» a países de Europa Occidental, proporcionándoles un medio para trabajar en un país de Europa Occidental de forma periódica y legal por un salario más alto.

ESTABLECIMIENTO DE UNA INFRAESTRUCTURA DIGITAL EFICIENTE

Sistemas de información y comunicación digitales

Los sistemas y procesos interoperables de las TIC facilitan la continuidad y la coordinación de la atención y el control de la calidad a través del almacenamiento, intercambio y transmisión de información entre diferentes proveedores de la atención sanitaria y la asistencia social. Los datos de la atención sanitaria y los de la asistencia social suelen recopilarse en sistemas separados, lo que genera dificultades para enlazar los datos de una misma persona. 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. Cuando se dispone de datos a nivel individual, estos generalmente solo cubren a aquellos que utilizan servicios financiados con fondos públicos. 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 la salud de la población y asignación de los recursos necesarios. La infraestructura de las TIC debería permitir la integración de los cuidados de larga duración en una atención primaria sólida y orientada a la comunidad⁸⁶ 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 la salud de la población y la equidad sanitaria.⁸⁷

Herramienta online para conocer mejor las preferencias de las personas mayores en relación con los cuidados de larga duración

«What Matters to Me» es una herramienta online utilizada para recabar las preferencias de las personas mayores sobre sus cuidados de larga duración y fomentar el diálogo entre personas usuarias, profesionales médicos y personas cuidadoras familiares. Personal investigador del Medical Center de la Universidad de Maastricht (Países Bajos) desarrolló esta herramienta con un diseño centrado en la persona usuaria, en la que la persona mayor, usuaria final de la asistencia, influye en el proceso de diseño. Para facilitar la obtención de las preferencias, las preguntas se organizan en 5 categorías: salud; amistades y familia; condiciones de vida; vida cotidiana y finanzas. Los resultados de un estudio piloto de «What Matters to Me» llevado a cabo con 71 personas usuarias, fueron mostraron satisfacción, facilidad de uso y una prometedora aplicación para profesionales sanitarios, personas cuidadoras familiares y personas mayores que necesitan cuidados.

Aplicación para abordar una prescripción inadecuada de medicamentos

El proyecto iSIMPATY aborda el problema de la prescripción inadecuada, formando a farmacéuticos para que realicen revisiones de la medicación y adopten un enfoque compartido en la gestión de la medicación con múltiples medicamentos. El proyecto es llevado a cabo por socios en Irlanda del Norte, Escocia y la República de Irlanda, y cuenta con la financiación de la Comisión Europea hasta marzo de 2023. El proyecto ha creado la app «Managing Multiple Medicines» (gestionar múltiples medicamentos) para proveedores y pacientes, actualmente en uso en Escocia.

La Fundación Internacional para la Atención Integrada (IFIC) organiza un Grupo de Interés Especial internacional y multidisciplinario sobre Polifarmacia y adherencia adecuada.

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, 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. Estos desarrollos están basados en las tecnologías de teleasistencia y vida asistida que se tratan en el capítulo 3. La adopción de estas

86 Declaration of Astana – Global Declaration on Primary Health Care, 2018 – www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf

87 Michael Marmot, Jessica Allen, Tammy Boyce, Peter Goldblatt, Joana Morrison (2020) Health equity in England: The Marmot Review 10 years on. London: Institute of Health Equity



tecnologías puede plantear desafíos específicos para muchas personas cuidadoras profesionales y no profesionales digitalmente excluidas o que necesitan reciclarse para poder aprovechar al máximo el potencial de estas nuevas tecnologías en beneficio de las personas a las que asisten.⁸⁸

La **Experta Independiente de Naciones Unidas sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad** publicó un informe en julio de 2017 examinando el **impacto de la tecnología asistencial y robótica, la inteligencia artificial y la automatización sobre los derechos humanos de las personas mayores**. El informe proporciona una visión general de los estándares internacionales y regionales sobre derechos humanos y analiza el potencial y los desafíos del uso de dicha tecnología para el disfrute por parte de las personas mayores de sus derechos humanos. El análisis va seguido de las conclusiones y recomendaciones de la Experta Independiente con el objetivo de ayudar a los estados a diseñar e implementar unos marcos adecuados y eficaces, que garanticen la promoción y protección de los derechos de las personas mayores.

Los elementos clave del informe son:

- Necesidad de tecnologías asistenciales para fomentar la autonomía y la independencia, pero sin aumentar la exclusión social.
- Dar a las personas mayores la opción de aceptar o rechazar el apoyo tecnológico que se les propone.
- Las personas mayores deben mantener el control de la información recopilada a través de las tecnologías, y esas tecnologías deben ser lo suficientemente flexibles («autoaprendizaje») para adaptarse a las preferencias y estilos de vida de las personas mayores.
- El uso de estas tecnologías no debe reemplazar la atención humana y no sustituye la obligación de los estados de apoyar a las personas mayores creando las estructuras y los servicios necesarios y elaborando presupuestos para la atención a largo plazo.
- Debería garantizarse el acceso igualitario a las tecnologías asistenciales de todas las personas mayores, independientemente de su nivel de ingresos, origen étnico o cultural, capacidad física o mental, género o lugar de residencia.
- Las tecnologías asistenciales y la robótica deberían respaldar la participación de las personas mayores en la vida social y pública.
- Seguir explorando mecanismos adecuados para supervisar estas tecnologías, particularmente los robots.
- Es preciso seguir analizando los elementos esenciales del derecho a una vida asistida en la vejez, centrándose en la confluencia de envejecimiento y discapacidad y/o en cómo puede protegerse el derecho a cuidar y apoyar desde una perspectiva de ciclo de vida.

La publicación completa está disponible [aquí](#).

88 OECD (2016), "Skills for a Digital World, Policy brief on the future of work Ministerial Meeting on the Digital Economy Background Report", OECD Digital Economy Papers, Vol. 250.- <https://doi.org/10.1787/5jlwz83z3wnw-en?>. Kispeter, E. (2018), What digital skills do adults need to succeed in the workplace now, Warwick, Institute for Employment Research.





CAPÍTULO 5. EVALUACIÓN DEL SISTEMA DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN: CÓMO LOGRAR UNA ATENCIÓN ASEQUIBLE Y DE ALTA CALIDAD

Mediante la adopción del Pilar europeo de derechos sociales en 2017⁸⁹, todos los Estados miembros reconocieron que «toda persona tiene derecho a unos cuidados de larga duración asequibles y de buena calidad, en particular de asistencia a domicilio y servicios comunitarios (Principio 18. Cuidados de larga duración)». Su cumplimiento en este momento depende de manera crucial de la determinación de cada país europeo de adoptar e implementar políticas de manera efectiva que apoyen el desarrollo de sistemas de cuidados de larga duración equitativos y de alto rendimiento. El desafío que tenemos por delante para garantizar el empoderamiento de las personas mayores es (1) la capacidad de atención suficiente para cubrir las necesidades de la población, al tiempo que (2) se garantiza que la atención se distribuya de manera equitativa de acuerdo con las necesidades de atención de las personas usuarias y (3) mantener una prestación de atención de alta calidad, que refleje las preferencias de dichas personas usuarias.

COBERTURA DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN: CAPACIDAD Y DISPONIBILIDAD

La desinstitucionalización (es decir, el cambio de la prestación de servicios de atención en instituciones de atención residencial a entornos comunitarios) ha sido el sello distintivo del desarrollo de sistemas de cuidados de larga duración en Europa en las últimas décadas. Respaldados por un entendimiento compartido de que la prestación de atención domiciliaria y comunitaria refleja las preferencias de las personas usuarias, está alineada con un enfoque de la atención basado en los derechos y es económicamente más sostenible, los países europeos han aplicado políticas para reducir la dependencia de la prestación de atención residencial⁹⁰. 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 oeste⁹¹. La proporción de personas mayores (65+) que utilizan servicios de cuidados de larga duración en sus propios hogares varía entre el 13 % en los Países Bajos (32 % de la población de 80+), el 12 % en Suecia (30 % para la población de 80+), 3,5 % en Estonia (6 % de 80+) y 0,7 % en Portugal (1,4 % de 80+)⁹².

El insuficiente desarrollo de los servicios de atención profesional genera una presión significativa sobre las comunidades y las familias para compensar las brechas en la capacidad mediante la prestación de atención no profesional. Los cuidados no profesionales siguen siendo

89 Pilar europeo de derechos sociales, 2021, https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights_es

90 S. Ilinca, R. Rodrigues, K. Leichsenring, "From care in homes to care at home: European experiences with (de) institutionalisation in long-term care", European Centre for Social Welfare and Dec. 2015

91 Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/cl2c65f9-c6b6-11e8-9424-01aa75ed71a1/language-en>

92 OECD Health data, 2014 - <https://www.oecd.org/els/health-systems/oecd-health-statistics-2014-frequently-requested-data.htm>



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 que se proporcionan a largo plazo⁹³, con un valor económico esperado que supera ampliamente el gasto público en servicios de cuidados de larga duración y prestaciones económicas combinados⁹⁴.

Las tasas de prestación de cuidados no profesionales varían significativamente de un país a otro. Según datos recientes de la Encuesta europea sobre calidad de vida (2016), aproximadamente el 10 % de la población total presta atención no profesional en Rumania, Austria, Irlanda y Suecia, mientras que la proporción supera el 25 % en Malta, Bélgica o Grecia. Un desglose por género y edad revela un patrón europeo común bien establecido: las mujeres tienen muchas más probabilidades de tener que proporcionar cuidados no profesionales, y entre ellas, particularmente las mujeres de mediana edad y mayores.⁹⁵ Los cambios recientes y previstos en la estructura demográfica, 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 conspirando para crear lo que se describe como una crisis de disponibilidad de atención familiar en el futuro⁹⁶.

DISTRIBUCIÓN EQUITATIVA DE LOS CUIDADOS

Las brechas en la prestación de cuidados dan lugar a necesidades de cuidados no satisfechas o insuficientemente satisfechas para las personas mayores que no pueden acceder a los recursos, lo que lleva a un consecuente aumento del riesgo de resultados psicosociales y sanitarios negativos. A medida que aumenta la evidencia sobre necesidades de cuidados no satisfechas entre las personas mayores en Europa en los últimos años⁹⁷, está cada vez más claro que los patrones de cuidados no satisfechos siguen de cerca los de las medidas de estratificación social bien consolidadas. Es más probable que las mujeres proporcionen cuidados no profesionales, a menudo a un cónyuge, pero también es más probable que dependan de la prestación de cuidados profesionales. Las mujeres

93 Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). Informal Carers: Who Takes Care of Them? Policy Brief 4/2010, Vienna: European Centre - [https://www.scirp.org/\(S\(351jmbntv-nsjt1aadkposzje\)\)/reference/referencespapers.aspx?referenceid=2910964](https://www.scirp.org/(S(351jmbntv-nsjt1aadkposzje))/reference/referencespapers.aspx?referenceid=2910964)

94 Chari et al., 2015; Paraponaris et al., 2012; Rothgang et al., 2006

95 Zigante, V. (2018). Informal care in Europe: Exploring Formalisation, Availability and Quality, Brussels, European Commission: Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1>

96 Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/c12c65f9-c6b6-11e8-9424-01aa75ed71a1/language-en>
Pickard, L. (2015). A growing care gap? The supply of unpaid care for older people by their adult children in England to 2032. *Ageing and Society*, 35: 96-123

97 Bien B, McKee KJ, Döhner H, Triantafyllou J, Lamura G, Doroszkiewicz H, Krevers B, Kofahl C. Disabled older people's use of health and social care services and their unmet care needs in six European countries. *Eur J Public Health*. 2013 Dec;23(6):1032-8. doi: 10.1093/eurpub/cks190. Epub 2013 Jan 18. PMID: 23334818.
Herr M, Arvieu JJ, Aegerter P, Robine JM, Ankri J. Unmet health care needs of older people: prevalence and predictors in a French cross-sectional survey. *Eur J Public Health*. 2014 Oct;24(5):808-13. doi: 10.1093/eurpub/ckt179. Epub 2013 Nov 27. PMID: 24287029; PMCID: PMC4168041.
Abdi S, Spann A, Borilovic J, de Witte L, Hawley M. Understanding the care and support needs of older people: a scoping review and categorisation using the WHO international classification of functioning, disability and health framework (ICF). *BMC Geriatr*. 2019 Jul 22;19(1):195. doi: 10.1186/s12877-019-1189-9. Erratum in: *BMC Geriatr*. 2020 Jan 22;20(1):23. PMID: 31331279; PMCID: PMC6647108.



también representan la inmensa mayoría de las personas usuarias de atención residencial, una brecha de género que no puede explicarse solo por las diferencias en las tasas de supervivencia, pero que está estrechamente relacionada con las diferencias de género de la viudez, el estado de salud y la posición social⁹⁸. El nivel socioeconómico, ya sea medido por ingresos o logros educativos, también juega un papel importante. Los análisis realizados sobre los datos de encuestas comparativas en toda Europa revelan que las personas más pobres dependen más de la prestación de cuidados no profesionales, un resultado que es indicativo de las barreras que persisten en el acceso a los servicios de cuidados profesionales⁹⁹. Incluso después de tener en cuenta las diferencias en las necesidades de atención entre los grupos socioeconómicos, el uso de la atención no profesional está fuertemente sesgado hacia los grupos con unos ingresos más bajos en la mayoría de los países europeos.

Asequibilidad de los cuidados de larga duración: un reto para muchos países

El reto de garantizar un acceso equitativo a los cuidados de larga duración en Europa está estrechamente relacionado con la asequibilidad de los servicios de cuidados médicos, es decir, la capacidad de las personas mayores con necesidades de atención médica para financiar los costes asociados a la misma, a menudo intensiva y de larga duración. A diferencia de los sistemas sanitarios, donde los principios de seguro universal y acceso en el punto de uso garantizan altos niveles de protección económica, el uso de cuidados de larga duración a menudo tiene un límite (es decir, derecho a una cantidad limitada de servicios financiados con fondos públicos) y está sujeto a considerables copagos del propio bolsillo¹⁰⁰. En consecuencia, el nivel de riesgo económico al que se enfrentan las personas en caso de desarrollar necesidades de cuidados de larga duración es muy alto y los hogares se ven obligados a depender de los ahorros, si es que disponen de ellos, para financiar la atención necesaria.

En un estudio reciente, la OCDE estima que el coste de la atención domiciliaria para personas mayores con necesidades de cuidados intensivos es 2,5 veces superior a los ingresos medios y más de 3,5 superior a los ingresos medios de los grupos con un nivel económico más bajo¹⁰¹. Si los costes de la atención necesaria superan con creces la capacidad de una persona para pagarla con sus ingresos regulares, las opciones son utilizar los ahorros para cubrir ese gasto o

-
- 98 Einiö, E. K., Guilbault, C., Martikainen, P., & Poulain, M. (2012). Gender Differences in Care Home Use among Older Finns and Belgians. *Population-E*, 67(1), 71-96.
Huber, M./Rodrigues, R./Hoffmann, F./Gasior, K. and B. Marin (2009) Facts and Figures on Long-term Care – Europe and North America. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- 99 S. Ilinca, R. Rodrigues, A.E. Schmidt (2017), « Fairness and Eligibility to Long-Term Care: An Analysis of the Factors Driving Inequality and Inequity in the Use of Home Care for Older Europeans”, *International Journal of Environmental Research and Public Health* 14(10):1224, DOI:10.3390/ijerph14101224
R. Rodrigues, S. Ilinca, A.E. Schmidt, "Income-rich and wealth-poor? The impact of measures of socio-economic status in the analysis of the distribution of long-term care use among older people, October 2017, *Health Economics* 27(10), DOI:10.1002/hec.3607
- 100 OECD, 2020 - <https://www.oecd.org/health/health-systems/social-protection-for-older-people-with-ltc-needs.htm>; Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/c12c65f9-c6b6-11e8-9424-01aa75ed71a1/language-en>
- 101 OECD, 2020 – Spending on long-term care - <https://www.oecd.org/health/health-systems/Spending-on-long-term-care-Brief-November-2020.pdf>



prescindir de la atención necesaria. Como consecuencia, las personas mayores que viven en hogares con pocos o ningún tipo de ahorro quedan desfavorecidas. Pero incluso aquellas personas mayores que cuentan con unos ingresos medios y un nivel medio de ahorro se enfrentan a la posibilidad de sufrir un empobrecimiento debido a la aparición de necesidades de cuidados intensivos. Los costes asociados a la atención de necesidades graves son tan elevados que solo el 10 % más rico de la población podría esperar cubrirlos con sus ingresos, en ausencia de prestaciones financiadas con fondos públicos¹⁰².

También es importante tener en cuenta que los pagos directos y la protección económica varían según los tipos de servicios de atención de larga duración y los tipos de proveedores (es decir, públicos, con fines de lucro, sin fines de lucro). La financiación pública de la atención en residencias es considerablemente más alta que la dedicada a la atención comunitaria y domiciliaria¹⁰³. De hecho, en la mayoría de los países europeos, la atención residencial financiada con fondos públicos actúa como red de protección final para las personas mayores con necesidades de atención¹⁰⁴. Teniendo en cuenta que los copagos de la atención domiciliaria pueden superar fácilmente la capacidad económica de las personas mayores con bajos ingresos, incluso teniendo un nivel moderado de necesidades de atención, se hace evidente que la oportunidad de envejecer en el domicilio y con dignidad no está al alcance de todas las personas por igual. De manera similar, a medida que aumenta el papel de la prestación de cuidados basada en el mercado, las personas más ricas tienen cada vez más posibilidades de acceder a la atención necesaria de manera oportuna y con estándares de calidad más altos, una oportunidad que no está al alcance de los grupos con un nivel socioeconómico más bajo.

Desigualdades regionales en la atención y descentralización

El envejecimiento de la población en las últimas décadas ha afectado de manera desproporcionada a las zonas rurales de Europa. El porcentaje de personas mayores que viven en localidades rurales y remotas es mayor que la media nacional (véase el capítulo 2 para obtener más información), lo que sitúa a las comunidades locales bajo una mayor presión para prestar el apoyo necesario. Sin embargo, el desequilibrio demográfico entre zonas predominantemente urbanas y zonas rurales no se refleja en la distribución territorial de los servicios de cuidados de larga duración. Todo lo contrario; los proveedores de cuidados de larga duración se concentran de manera abrumadora en o alrededor de áreas densamente pobladas, lo que indica que durante mucho tiempo se ha puesto el foco en la eficiencia de los procesos de suministro en lugar de priorizar las características de la demanda en el desarrollo de los cuidados de larga duración.

El desequilibrio en la distribución de los proveedores profesionales de cuidados está estrechamente relacionado con las estructuras de gobernanza descentralizadas, que son comunes en los cuidados de larga duración. En la mayoría de los países europeos, los sistemas de cuidados de larga duración están descentralizados, lo que significa que las responsabilidades de financiación,

102 OECD, 2020 – Spending on long-term care - <https://www.oecd.org/health/health-systems/Spending-on-long-term-care-Brief-November-2020.pdf>

103 OECD, 2020 – Spending on long-term care - <https://www.oecd.org/health/health-systems/Spending-on-long-term-care-Brief-November-2020.pdf>

104 Muir, T. (2017), "Measuring social protection for long-term care", OECD Health Working Papers, No. 93, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/a411500a-en>.



organización y prestación de los cuidados se llevan a cabo a nivel regional o local. Un menor control nacional sobre las funciones del sistema de cuidados de larga duración permite a las autoridades locales diseñar e implementar soluciones apropiadas a nivel local para los problemas definidos localmente. Sin embargo, la variabilidad local también tiene considerables inconvenientes, ya que crea condiciones que pueden reforzar y exacerbar las desigualdades regionales.

Cuando la disponibilidad de servicios está condicionada por el tamaño de los presupuestos locales, las localidades más pequeñas y menos industrializadas se encuentran en una desventaja considerable. De manera similar, el control local sobre la definición de los criterios de idoneidad para los cuidados de larga duración financiados con fondos públicos socava el principio de equidad horizontal, es decir, la igualdad de trato entre iguales; las personas con los mismos niveles de necesidades de atención reciben la misma cantidad de atención. Las transferencias económicas entre niveles de gobernanza o las reglas de idoneidad y derechos establecidos a nivel nacional, que son comunes en los sistemas europeos de cuidados de larga duración basados en la seguridad social, pueden aliviar las desigualdades regionales. Sin embargo, hacen poco para corregir el efecto de los mismos incentivos adversos sobre el desarrollo de la prestación de atención privada con fines de lucro. Los esfuerzos sostenidos para aumentar la competencia de los proveedores y crear mercados de cuidados de larga duración que podrían operar de manera más eficiente que los sistemas públicos (también descritos como privatización y comercialización de la atención) están alentando a los proveedores privados a buscar mercados de cuidados más prósperos, donde se puede esperar una demanda estable y una mayor disposición a pagar por los servicios de atención. Como resultado, el aumento significativo en la prestación de atención privada ha aliviado las brechas en la cobertura de atención principalmente en las regiones urbanas, mientras que las comunidades rurales siguen estando muy desatendidas.

RuralCare es un proyecto europeo de innovación en servicios sociales consistente en el diseño, puesta a prueba y evaluación de un enfoque innovador sistémico para la provisión de cuidados integrados de larga duración, adaptados a las personas que viven en zonas rurales, en función de sus valores, deseos y preferencias individuales.

El proyecto pone a prueba una asociación multinivel para la provisión de los cuidados, incluidos los actores públicos y privados y la coordinación de los servicios sociales y de salud a nivel local, regional y nacional, con la participación de las personas usuarias, con el objetivo de abordar los desafíos de accesibilidad, asequibilidad, calidad y sostenibilidad en áreas rurales despobladas y facilitar, así, que las personas puedan permanecer en su hogar, con un plan de asistencia adecuado a su proyecto de vida. Basado en España, Castilla y León con la colaboración de ESN (European Social Network).

MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS

La prestación de cuidados también debe garantizar que los servicios proporcionados respondan a las necesidades del individuo, se proporcionen en el momento adecuado y sean prestados por personal con las habilidades profesionales e interpersonales pertinentes; en otras palabras, que la calidad de la atención sea adecuada.



Medir y mejorar la calidad de los cuidados de larga duración es un objetivo clave para los y las responsables políticos y es un tema de preocupación internacional¹⁰⁵. Con una población que envejece, unos recursos económicos limitados, una mano de obra en disminución y un enfoque general al servicio de los consumidores de cuidados individuales y sus personas cuidadoras, la prestación de cuidados de larga duración debe adaptarse a muchas demandas y requisitos.

Sin embargo, debido a su naturaleza multidimensional y elusiva, la calidad de la atención es un concepto notoriamente difícil de definir¹⁰⁶. Según Malley y Fernández (2010), la complejidad de captar la calidad de los cuidados de larga duración se debe a tres factores principales:

- El desempeño de los servicios de asistencia social es algo experimentado individualmente y, por tanto, difícil de recoger, medir, contar o verificar;
- los servicios de atención social requieren gran cantidad de profesionales y, por lo general, varían significativamente de un proveedor de servicios a otro, entre diferentes personas que reciben servicios e incluso de un día a otro, con necesidades cambiantes;
- el consumo y la prestación de servicios son simultáneos e inseparables, por lo que tanto la persona que recibe el cuidado como el prestador de los cuidados influyen en la calidad del servicio prestado.

Cabría esperar que la calidad de los cuidados de larga duración reflejara los estándares clínicos y profesionales del sector, con personal que poseyera las competencias necesarias para mantener o mejorar los resultados de las personas que reciben cuidados de larga duración, p. ej., reduciendo la incidencia de resultados no deseados como úlceras por presión¹⁰⁷. Sin embargo, los aspectos relacionales, como la relación y los contactos sociales con el personal, también son de suma importancia en los cuidados de larga duración¹⁰⁸.

Las proporciones adecuadas de profesional-personas usuarias y la continuidad del personal en el lugar donde se prestan los cuidados son muy importantes. También son importantes otros aspectos más de calidad procedimental, como las valoraciones individualizadas, la planificación de los cuidados y los apoyos y la atención personalizada. Esto es beneficioso para la prevención de caídas y la reducción de los efectos secundarios de las

105 Murakami, Y. and F. Colombo (2013). "Regulation to improve quality in long-term care." OECD/European Commission, *A Good Life in Old Age*: 143-176.

106 Sheryl Zimmerman, PhD, Ann L. Gruber-Baldini, PhD, Philip D. Sloane, MD, MPH, J. Kevin Eckert, PhD, J. Richard Hebel, PhD, Leslie A. Morgan, PhD, Sally C. Stearns, PhD, Judith Wildfire, MPH, Jay Magaziner, PhD, MS Hyg, Cory Chen, Thomas R. Konrad, PhD, *Assisted Living and Nursing Homes: Apples and Oranges?*, *The Gerontologist*, Volume 43, Issue suppl_2, April 2003, Pages 107-117, https://doi.org/10.1093/geront/43.suppl_2.107

107 Malley, J., & Fernández, J.-L. (2010). Measuring Quality in Social Care Services: Theory and Practice. *Annals of Public and Cooperative Economics*, 81, 559-582. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8292.2010.00422.x>

108 Rosalie A. Kane, DSW, Long-Term Care and a Good Quality of Life: Bringing Them Closer Together, *The Gerontologist*, Volume 41, Issue 3, 1 June 2001, Pages 293-304, <https://doi.org/10.1093/geront/41.3.293>
Murakami, Y. and F. Colombo (2013). "Regulation to improve quality in long-term care." OECD/European Commission, *A Good Life in Old Age*: 143-176



enfermedades crónicas, así como para la mejora de la capacidad funcional y el bienestar de las personas mayores¹⁰⁹.

Un enfoque útil y de uso frecuente para operacionalizar y medir la calidad de la atención es la división de la calidad de Donabedian en estructuras, procesos y resultados (véase Cuadro¹¹⁰).

La **calidad estructural** se refiere a las características organizativas y los recursos materiales y humanos en el sistema, que se requieren para alcanzar los estándares requeridos. Los indicadores pueden abarcar elementos como la disponibilidad de equipo básico; personal (por ejemplo, ratios persona usuaria-profesional, composición de profesionales, educación y formación); características de la instalación (por ejemplo, tamaño y acreditación) y composición del grupo de personas que recibe la atención (edad, sexo, número de casos y composición de pagadores).

La **calidad del proceso** se refiere a las acciones necesarias para alcanzar los estándares, tales como planificación, evaluación de necesidades, ejecución, integración de servicios, supervisión y sanción por exceso de uso/infrautilización de la atención y bajo desempeño técnico.

Los **indicadores de resultado** de la calidad son a menudo de naturaleza clínica e incluyen resultados objetivos, como la tasa de mortalidad, el número de accidentes o acontecimientos adversos, cambios en el funcionamiento cognitivo o físico, cambios en el estado y en las condiciones de salud, así como medidas subjetivas en la CdV o calificaciones de la calidad de los servicios.

Indicadores de calidad en la atención comunitaria, basados en Donabedian

Medidas de la estructura: Las medidas de entrada reflejan los atributos del servicio/proveedor y se refieren a las características organizativas, los recursos materiales o los recursos humanos.

Las **medidas del proceso** reflejan la forma en que los sistemas y procesos funcionan para ofrecer el resultado deseado.

Las **medidas del resultado** reflejan el impacto en la persona usuaria y demuestran el resultado final de la atención y si finalmente se han logrado los objetivos establecidos.

Satisfacción de las personas usuarias y resultados

Ha habido una tendencia a cambiar la forma de medir el rendimiento de los cuidados, de la medición del proceso hacia la medición de los resultados (informados por la persona usuaria)¹¹¹. Sin embargo, no existe un estándar universal establecido para los indicadores que miden los resultados

109 Suhonen, Riitta & Välimäki, Maritta & Leino-Kilpi, Helena. (2008). A review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. *Journal of clinical nursing*. 17. 843-60. 10.1111/j.1365-2702.2007.01979.x.

110 Donabedian, A. (1980). "The Definition of Quality and Approaches to Its Assessment" Ann Arbor: Health Administration Press: 8-11

111 Joling, Karlijn & Van Eenoo, Liza & Vetrano, Davide & Smaardijk, Veerle & Declercq, Anja & Onder, Graziano & Hout, Hein & van der Roest, Henriëtte. (2018). Appendix 2 List of Quality Indicators.



de las personas usuarias. Los valores relativos a la calidad de vida de las personas vulnerables a menudo han estado ausentes de los sistemas de calidad regionales o nacionales. Esto se debe, en parte, a la dificultad para medirlo. No obstante, una forma de medir la calidad es aplicar medidas de satisfacción de la persona usuaria. Por ejemplo, la Encuesta europea sobre calidad de vida (2016) informa de cómo califican, las personas usuarias de los servicios de cuidados de larga duración en varios países europeos, diversos aspectos de la prestación de los servicios. Las personas usuarias incluyen a las personas usuarias directas e indirectas, entre los que también se incluyen las familias y otras personas cercanas. En general, las personas usuarias de los servicios de cuidados de larga duración son más críticas con la calidad de los servicios que las personas usuarias de todos los demás servicios públicos, como el cuidado infantil, el transporte público y el sistema educativo¹¹². Por ejemplo, en todos los países, las personas usuarias de los servicios de cuidados de larga duración otorgan una puntuación media de 5,7 a los cuidados de larga duración, pero de 6,9 a los servicios de salud. Las diferencias entre países son sustanciales. Por ejemplo, las personas usuarias de cuidados de larga duración dan las calificaciones más bajas en Bulgaria y Grecia (4,4) y las más altas en Malta y Luxemburgo (7,7). Si bien, en general, existe un gradiente social en el uso de la atención tanto no profesional como profesional, esto es menor en lo que respecta a las calificaciones de las personas usuarias de los servicios de cuidados de larga duración, al menos en comparación con otros servicios sociales y sanitarios, donde hay mayores diferencias entre valoraciones de las personas usuarias. Además, las valoraciones de las personas usuarias parecen estar particularmente influidas por las diferencias en la disponibilidad y el acceso a los servicios, más que, por ejemplo, por las diferencias en la salud y la fragilidad de la población mayor¹¹³.

Otra forma de reportar la manera en que las personas usuarias perciben los servicios es aplicar formas estandarizadas de medir la calidad de vida, como el Índice de Bienestar de la OMS (OMS-5) o el EuroQoL-5D, que está más relacionado con la salud¹¹⁴. Una medición de resultados más apropiada, que se centra en la calidad de vida relacionada con la atención, es la medida Adult Social Care Outcomes Toolkit, ASCOT (kit de resultados de la asistencia social para adultos). Es la única medida que se centra específicamente en los ámbitos de la calidad de vida que se puede atribuir razonablemente a los servicios de asistencia social. La medida abarca 8 dominios distintos de la calidad de vida relacionada con la asistencia social (véase Figura 6). Esos dominios cubren los aspectos básicos (limpieza y comodidad personal, limpieza y comodidad del alojamiento, comida y bebida, y sensación de seguridad) y de orden superior (participación social, ocupación y control de la vida diaria) de la calidad de vida relacionada con la asistencia social (SCRQoL). El dominio final, la dignidad, difiere de los otros dominios, reflejando el impacto del proceso de atención en cómo las personas se sienten consigo mismas.

112 Eurofound, Encuesta europea sobre calidad de vida 2016 - <https://www.eurofound.europa.eu/es/surveys/european-quality-of-life-surveys/european-quality-of-life-survey-2016>

113 Eurofound, Encuesta europea sobre calidad de vida 2016 - <https://www.eurofound.europa.eu/es/surveys/european-quality-of-life-surveys/european-quality-of-life-survey-2016>

114 Kate Goodrich, Edward Garcia, Patrick H. Conway, A History of and a Vision for CMS Quality Measurement Programs, The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety, Volume 38, Issue 10, 2012, Pages 465-AP1, ISSN 1553-7250, [https://doi.org/10.1016/S1553-7250\(12\)38062-8](https://doi.org/10.1016/S1553-7250(12)38062-8)



Como desarrollo reciente, ASCOT ahora también puede utilizarse para medir la SCRQoL de la persona cuidadora no profesional¹¹⁵.

FIGURA 6. **DIMENSIONES ASCOT**

ÁMBITO	DESCRIPCIÓN
Elección y control de las actividades diarias/cotidianas	La persona usuaria puede elegir qué hacer y cuando hacerlo, manteniendo la capacidad de decisión sobre sus actividades y vida cotidiana
Aseo personal y comodidad	La persona usuaria se siente cómoda y con una adecuada higiene personal y aspecto presentable o, en el mejor de los casos, está vestido y arreglado de una manera que refleja sus preferencias personales
Comida y bebida	La persona usuaria siente que tiene una dieta nutritiva, variada y culturalmente apropiada con suficiente comida y bebida que disfruta a intervalos regulares y oportunos
Seguridad personal	La persona usuaria se siente segura y protegida, sin miedo a abusos, a caídas o a otros daños físicos, ni a ser atacado o robado
Participación e integración social	La persona usuaria está satisfecha con su situación social, entendiendo por situación social el mantenimiento de relaciones significativas con amistades y familiares, y sintiéndose integrado o parte de una comunidad, si se trata de una cuestión importante para la persona.
Ocupación	La persona usuaria está suficientemente ocupada en una serie de actividades significativas, ya sea un empleo formal, un trabajo no remunerado, el cuidado de otras personas o actividades de ocio
Limpieza y comodidad del alojamiento	La persona usuaria siente que el entorno de su hogar, incluidas todas las habitaciones, está limpio y es cómodo
Dignidad	El impacto psicológico negativo y positivo del apoyo y la atención en las personas usuarias y la manera en la que lo sienten y perciben dichas personas.

En la evaluación de los resultados de la atención comunitaria, a menudo también se aplican una serie de medidas basadas en objetivos. Un ejemplo es la medida individualizada Canadian Occupational Performance Measure (COPM)¹¹⁶. Se trata de un instrumento centrado en el cliente, diseñado para identificar los problemas de desempeño ocupacional que experimenta la persona usuaria. Permite a la persona usuaria establecer objetivos para la intervención del servicio

115 Batchelder, Laurie & Malley, Juliette & Burge, Peter & Lu, Hui & Saloniki, Eirini-Christina & Linnosmaa, Ismo & Trukeschitz, Birgit & Forder, Julien. (2019). Carer Social Care-Related Quality of Life Outcomes: Estimating English Preference Weights for the Adult Social Care Outcomes Toolkit for Carers. Value in Health. 22. 10.1016/j.jval.2019.07.014.
Kit de herramientas completo y orientación relacionada: www.pssru.ac.uk/ascot

116 <http://www.thecopm.ca/learn/>



y volver a estos para evaluar si se han cumplido. Las áreas de la vida cotidiana exploradas durante la entrevista incluyen el cuidado personal, la productividad o el ocio. La COPM, por ejemplo, se utiliza a menudo en la capacitación en los servicios de atención en el domicilio, un enfoque capacitador que tiene como objetivo ayudar a las personas mayores a maximizar sus competencias para gestionar su vida cotidiana de la forma más independiente posible¹¹⁷, donde uno de los componentes es desarrollar un plan de atención orientado a objetivos¹¹⁸.

Supervisión y garantía de la calidad

Se debe prestar especial atención a los sistemas que pueden ayudar a supervisar y evaluar la calidad de los servicios prestados. Mientras Estados Unidos ha liderado el desarrollo de sistemas para la medición de la calidad y la garantía de los cuidados de larga duración, los países europeos se han quedado rezagados en el desarrollo de dichos sistemas o procesos¹¹⁹. Aunque en Europa el interés por el desarrollo de la garantía de calidad es más reciente, un conjunto de requisitos previos para garantizar la calidad podría incluir una visión compartida de las partes interesadas, objetivos de la gestión de la calidad, responsabilidad transparente, aspectos de la prestación de servicios que deben abordarse, costes y rentabilidad, y participación del personal y las personas usuarias¹²⁰.

En lo que respecta a la calidad del servicio, muchos países están estudiando sistemas generales de garantía de calidad. Esto a menudo implicaría el registro de los proveedores de servicios, informes periódicos de los proveedores según las normas acordadas a nivel nacional y la inspección de las instalaciones y las prestaciones de servicios.

A nivel europeo, se han desarrollado varios sistemas de garantía de calidad como EQUASS (European Quality in Social Services)¹²¹, E-Qalin¹²², ISO y el reciente Voluntary European Quality Framework for Social Services, desarrollado por el Comité de Protección Social (CPS), y se recomienda a los proveedores de servicios que tengan su propio sistema de gestión de calidad instalado de manera interna. Los informes de dichos sistemas de garantía de calidad se pueden utilizar para informar a los proveedores sobre el nivel de desempeño y dónde se necesitan mejoras. Sin embargo, un desempeño deficiente no debería significar necesariamente el fin de la financiación. Por ejemplo, el Surrey County Council (Reino Unido) otorga subvenciones a

117 Aspinal, F, Glasby, J, Rostgaard, T, Tuntland, H and Westendorp, RG (2016) New horizons: reablement – supporting older people towards independence. *Age & Ageing* 45, 574–578.

118 Metzelthin, S. F., Rostgaard, T., Parsons, M., & Burton, E. (2022). Development of an internationally accepted definition of reablement: a Delphi study. *Ageing & Society*, 42(3), 703-718. [PII S0144686X20000999]. <https://doi.org/10.1017/S0144686X20000999>

119 Nies, H., K. Leichsenring, R. Veen, R. Rodrigues, P. Gobet, L. Holdsworth, S. Mak, E. Hirsch, D. M. Repetti and M. Naiditch (2010). "Quality Management and Quality Assurance in LongTerm Care European Overview Paper."

120 Nies, H., K. Leichsenring, R. Veen, R. Rodrigues, P. Gobet, L. Holdsworth, S. Mak, E. Hirsch, D. M. Repetti and M. Naiditch (2010). "Quality Management and Quality Assurance in LongTerm Care European Overview Paper."

121 Para más información: <https://equass.be/>

122 Para más información: <https://www.ean.care/en/education/quality-management-system-e%E2%80%9191qalin>

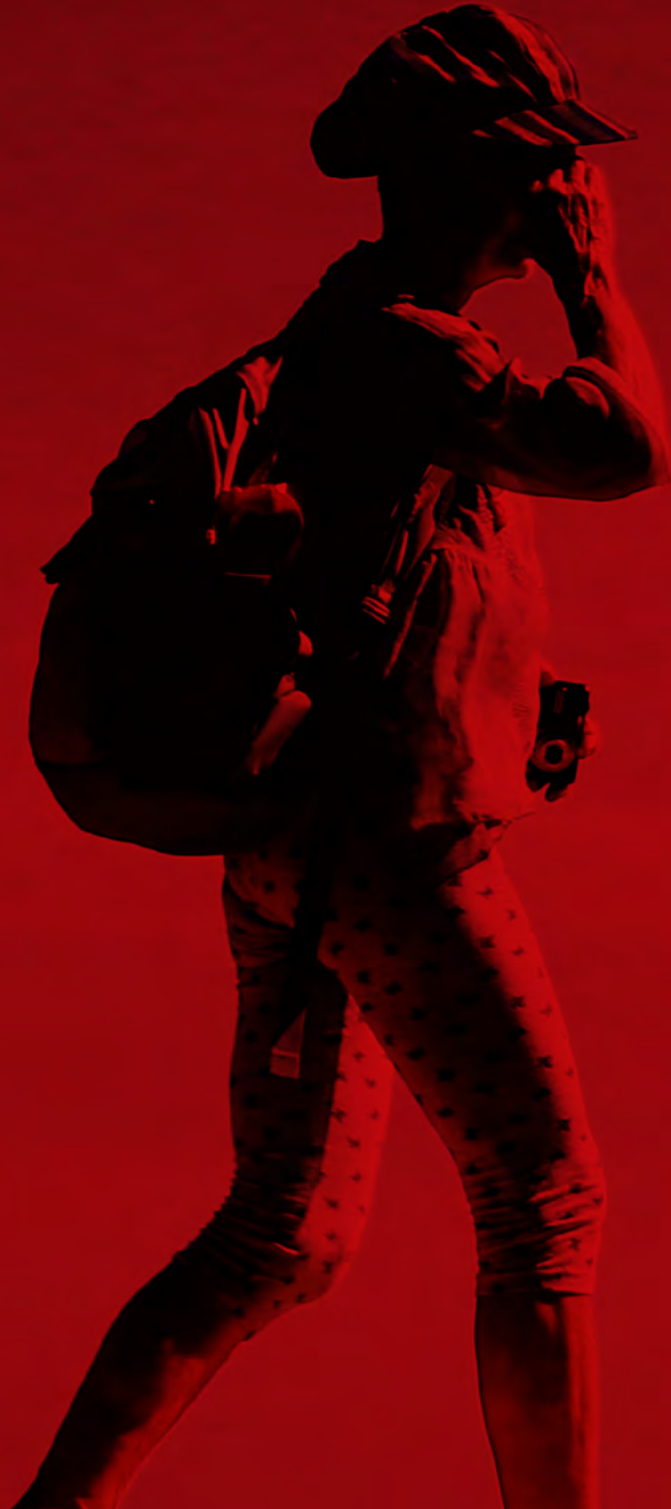
los proveedores que han tenido un desempeño deficiente en las inspecciones nacionales, para ayudarles a mejorar sus servicios¹²³.

Sobre la base del marco del CPS, una coalición europea liderada por AGE Platform Europe lanzó, en 2012, un Marco Europeo de Calidad de los servicios de atención de larga duración. Este marco identificaba 11 principios de calidad:

- Respetuoso con los derechos humanos y la dignidad
- Centrado en la persona
- Preventivo y rehabilitador
- Disponible
- Accesible
- Asequible
- Completo
- Continuo
- Orientado a resultados y basado en la evidencia
- Transparente
- Sensible al género y la cultura

(Marco europeo de calidad para los servicios sociales, desarrollado por el proyecto financiado por la UE WeDO, fuente AGE Platform Europe, 2012).

123 ESN, Developing Community Care, 2011 - https://www.esn-eu.org/sites/default/files/publications/2011_Developing_Community_Care_Report_EN.pdf





CAPÍTULO 6. REPENSAR LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN POSTPANDEMIA

Como ya hemos comentado, la necesidad de unos cuidados de larga duración adecuados para una población europea que envejece se ha vuelto más apremiante a la luz de las devastadoras tasas de mortalidad de 2020 causadas por el virus SARS-CoV-2, que condujo a la pandemia de la enfermedad por coronavirus: la COVID-19.

La pandemia y las posteriores medidas de contención aplicadas en todos los países europeos pusieron de manifiesto las vulnerabilidades de nuestros sistemas de cuidados de larga duración. Las altas tasas de mortalidad, especialmente en residencias de cuidados de larga duración, y las numerosas muertes entre el personal dedicado a la prestación de cuidados, han hecho aflorar muchas preocupaciones. En particular, que las residencias no estaban ni preparadas ni equipadas para proteger a sus residentes.

La excesiva dependencia de los servicios de atención residencial, el subdesarrollo, escaso reconocimiento e 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 fueron cuestiones evidentes. La pandemia también puso de relieve el agravamiento de las desigualdades socioeconómicas y de género¹²⁴. Las mujeres, las personas con bajos ingresos y los grupos marginados se identificaron como los colectivos más expuestos al riesgo de contraer el virus y más vulnerables a las consecuencias negativas, tanto económicas como para la salud mental, de las medidas de contención posteriores.

El panorama actual de los servicios de cuidados de larga duración es complejo y difícil de explorar para las personas mayores, las familias y los profesionales¹²⁵. La fragmentación de servicios prestados por diferentes proveedores puede dar lugar a una experiencia de atención negativa, e incluso perjudicial, debido a fallos de comunicación, intercambios inadecuados de información, falta de conciliación de la medicación, duplicación de investigaciones e ingresos y reingresos hospitalarios evitables. Para las personas que sufren múltiples afecciones crónicas y necesidades complejas o que cambian con frecuencia, la continuidad y coordinación de la atención es enormemente beneficiosa¹²⁶.

124 WHO 2021, Drawing light from the pandemic: A new strategy for health and sustainable development A review of the evidence, Edited by Professor Martin McKee - <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345027>
Prevención y manejo de la COVID-19 en los servicios de cuidados de larga duración: reseña normativa. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2020 - <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1290624/retrieve>

125 Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/c12c65f9-c6b6-11e8-9424-01aa75ed71a1/language-en>.

126 Continuity and coordination of care - A practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. WHO (2018). Geneva <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274628/9789241514033-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>



Los servicios para las personas mayores se prestan mejor como una atención integrada, que incluya una operación conjunta y fluida de la atención sanitaria, la asistencia social, vivienda, comunidad y servicios voluntarios, y que trabaje junto con las personas mayores y sus personas cuidadoras familiares.¹²⁷

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 responsabilidad compartida de los gobiernos europeos, los responsables políticos, los proveedores de atención y las comunidades combatir el edadismo en todas sus formas y reconocer a las personas mayores, con o sin necesidades de atención, como miembros igualmente valiosos 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»¹²⁸. Con el mismo espíritu, ***es hora de que cambiemos nuestra forma de pensar, sentir y actuar frente a la atención y el cuidado.***

Cambiar la narrativa sobre el envejecimiento y la atención

La campaña #AgeingEqual es una campaña de ámbito europeo de AGE Platform Europe, cuyo objetivo es sensibilizar sobre el edadismo, establecer una comunidad duradera de autodefensores y diseñar una plataforma para amplificar la voz de las personas mayores. Cada año, la campaña se intensifica alrededor del Día Internacional de las Personas Mayores (1 de octubre).

La Campaña mundial para combatir el edadismo de la OMS tiene como objetivo acabar creando un mundo para todas las edades (#AWorld4AllAges) a través de la construcción de una coalición, de la sensibilización y la investigación. La campaña se inició en otoño de 2021 con una serie de eventos centrados en el edadismo y el envejecimiento.

Reseña normativa del proyecto de Euroageism sobre **«Edadismo en los medios - Medidas políticas para reducir las representaciones estereotipadas de las personas mayores en los cuidados de larga duración»**. El informe reclama unas representaciones más fidedignas, equilibradas, diversas y consideradas de las personas mayores en los medios, así como la exigencia de responsabilidades a los productores de contenidos como una forma crítica de reducir las representaciones de las personas mayores que puedan dar lugar a actitudes edadistas. Se proponen medidas políticas para mitigar el edadismo en el proceso de generación de contenidos para los medios (digitales e impresos) sobre las personas mayores y ancianas relacionados con la atención a largo plazo.

Campañas locales

Manchester – «Valuable not vulnerable» (valioso, no vulnerable) selecciona historias positivas e imágenes realistas de personas mayores respondiendo a los desafíos del coronavirus. Con ello, contrarresta las muchas imágenes negativas y estereotipos sobre las personas mayores durante la pandemia, como el etiquetado de todo un grupo de edad como

127 Araujo de Carvalho I, Epping-Jordan J, Pot AM, Kelley E, Toro N, Thiagarajan JA, et al. Organizing integrated health-care services to meet older people's needs. Bull World Health Organ. 2017;95(11):756–63

128 OMS 2021, Plan de acción para la Década del Envejecimiento Saludable 2020–2030. Disponible en: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/decade-proposal-final-apr2020rev-es.pdf?sfvrsn=b4b75ebc_25&download=true



vulnerable o frágil. <https://ageing-better.org.uk/blogs/valuable-not-vulnerable-how-greater-manchester-changing-narrative-ageing>

Observatorio de los medios de la Diputación Foral de Bizkaia: su objetivo es identificar los contenidos estereotipados sobre las personas mayores divulgados en los medios de comunicación vascos, y desarrollar una visión crítica de los mismos. <https://ageing-equal.org/the-older-persons-council-of-biscay-spain-launches-a-new-observatory-to-monitor-ageism-in-the-media/>

What does the British public think when they hear the words “social care”? (¿En qué piensan los británicos cuando oyen las palabras «asistencia social»?) Una fuente de inspiradoras publicaciones sobre el tema: <https://socialcarefuture.blog/2018/06/22/what-does-the-british-public-think-when-they-hear-the-words-social-care/> Pone el acento en la idea de evitar las connotaciones negativas de la asistencia social y adoptar una nueva narrativa que encaje bien en un enfoque basado en los derechos humanos.

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 incommensurable 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 de reforma sistémica.

Además, debemos reconocer que las familias y el entramado social siempre han sido y siguen siendo la columna vertebral de la prestación de cuidados en toda Europa. Por lo tanto, la sostenibilidad de los sistemas de cuidados de larga duración es, ante todo, una cuestión de apoyar a las familias y las comunidades para que 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.

Pueden identificarse los siguientes desafíos clave:

- Maltrato de personas mayores
- Brechas en la prestación y necesidades de atención no satisfechas
- Asequibilidad
- Subdesarrollo de servicios basados en el hogar y la comunidad y disponibilidad de cuidado informal
- Papel de los proveedores con fines de lucro
- Continuidad del personal
- Lagunas legislativas sobre la autonomía y la capacidad para tomar decisiones de las personas mayores
- Falta de procesos que permitan empoderar a las personas mayores para diseñar el desarrollo de los sistemas de atención



MALTRATO DE PERSONAS MAYORES

El maltrato de personas mayores se define como «un acto único o repetido que causa daño o sufrimiento a una persona mayor, o la falta de medidas apropiadas para evitarlo, que se produce en una relación basada en la confianza»¹²⁹. Esto puede incluir maltrato físico, sexual, psicológico y emocional, así como abuso económico, abandono y negligencia. Dado que el maltrato de personas mayores está asociado con la pérdida de la dignidad y el respeto de quienes sufren tal violencia, constituye una violación de sus derechos humanos¹³⁰.

Si bien la evaluación de la magnitud y el impacto del maltrato de personas mayores en Europa y en todo el mundo se ve dificultada por la falta crónica de datos y de un seguimiento sistemático, las estimaciones recientes sitúan la prevalencia en entornos comunitarios en 1 de cada 6 personas¹³¹. Con mayor frecuencia, las personas mayores están expuestas a maltrato psicológico (más de 1 de cada 9) y maltrato económico (aproximadamente 1 de cada 15), mientras que el maltrato físico y sexual afecta, respectivamente, a menos del 3 % y al 1 % de la población mayor¹³². La dependencia funcional, la mala salud física y mental, el bajo estatus socioeconómico y el sexo femenino actúan como factores de riesgo a nivel individual, y junto con los rasgos del agresor, la relación víctima-agresor y las características de la comunidad ponen a algunos grupos de personas mayores en mayor riesgo de sufrir maltrato¹³³. La situación es aún más grave en los entornos de atención residencial, donde uno de cada tres residentes reporta maltrato psicológico, mientras que uno de cada siete ha sufrido maltrato físico o económico¹³⁴. Los estudios dicen que la gran mayoría del personal que trabaja en entornos de atención residencial informa haber presenciado o haber perpetrado actos de maltrato¹³⁵, aunque la variabilidad en la medición y el diseño del estudio limita las oportunidades para combinar o comparar resultados¹³⁶.

129 OMS 2021, Plan de acción para la Década del Envejecimiento Saludable 2020–2030. Disponible en: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/decade-proposal-final-apr2020rev-es.pdf?sfvrsn=b4b75ebc_25&download=true

130 Organización Mundial de la Salud. Maltrato de las personas mayores. Notas descriptivas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2018 - Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/abuse-of-older-people>

131 Yon Y, Mikton CR, Gassoumis ZD, Wilber KH. Elder abuse prevalence in community settings: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Heal* 2017;1:365–56.

132 Yon Y, Mikton CR, Gassoumis ZD, Wilber KH. Elder abuse prevalence in community settings: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Heal* 2017;1:365–56.

133 Pillemer, K., Burnes, D., Riffin, C., & Lachs, M. S. (2016). Elder abuse: global situation, risk factors, and prevention strategies. *The Gerontologist*, 56(Suppl_2), S194-S205
Yon, Y., Mikton, C., Gassoumis, Z. D., & Wilber, K. H. (2019). The prevalence of self-reported elder abuse among older women in community settings: a systematic review and meta-analysis. *Trauma, Violence, & Abuse*, 20(2), 245-259.
Storey, J. E. (2020). Risk factors for elder abuse and neglect: A review of the literature. *Aggression and violent behavior*, 50, 101339.
Donder, L. D., Lang, G., Ferreira-Alves, J., Penhale, B., Tamutiene, I., & Luoma, M. L. (2016). Risk factors of severity of abuse against older women in the home setting: A multinational European study. *Journal of women & aging*, 28(6), 540-554.

134 Yon, Y., Ramiro-Gonzalez, M., Mikton, C. R., Huber, M., & Sethi, D. (2019). The prevalence of elder abuse in institutional settings: a systematic review and meta-analysis. *European journal of public health*, 29(1), 58-67.

135 Yon, Y., Mikton, C., Gassoumis, Z. D., & Wilber, K. H. (2019). The prevalence of self-reported elder abuse among older women in community settings: a systematic review and meta-analysis. *Trauma, Violence, & Abuse*, 20(2), 245-259
Botngård, A., Eide, A. H., Mosqueda, L., Blekken, L., & Malmedal, W. (2021). Factors associated with staff-to-resident abuse in Norwegian nursing homes: a cross-sectional exploratory study. *BMC health services research*, 21(1), 1-20.

136 Malmedal, W., Kilvik, A., Steinsheim, G., & Botngård, A. (2020). A literature review of survey instruments used to measure staff-to-resident elder abuse in residential care settings. *Nursing Open*, 7(6), 1650-1660.
De Donder, L., Luoma, M.-L., Penhale, B., Lang, G., Santos, A. J., Tamutiene, I., ... Verté, D. (2011). European map of prevalence rates of elder abuse and its impact for future research. *European Journal of Ageing*, 8(2), 129. <https://doi.org/10.1007/s10433-011-0187-3>

Las tasas estimadas de maltrato de personas mayores en las comunidades europeas y los centros de atención residencial son alarmantes y deben abordarse con urgencia. Los preocupantes informes de aumentos en las tasas de maltrato contra las personas mayores en los últimos años y especialmente con los efectos de la pandemia de COVID-19¹³⁷, exigen intervenciones inmediatas y sostenidas a nivel europeo y nacional. Se sabe que el aislamiento social y la falta de apoyo social para las personas mayores y sus personas cuidadoras no profesionales pueden actuar como un factor de riesgo significativo para el maltrato de personas mayores en la comunidad. Dado que las medidas de control de la pandemia han aumentado el aislamiento de las personas cuidadoras y las personas mayores en toda Europa, es importante considerar los efectos sobre la seguridad de las personas mayores vulnerables e intensificar las intervenciones para prevenir y detectar su maltrato en entornos de atención residencial y comunitaria.

FIGURA 7. INFOGRAFÍA. MALTRATO DE PERSONAS MAYORES: UN PROBLEMA OCULTO



Fuente: Década del Envejecimiento Saludable de Naciones Unidas, 15 de junio de 2022

137 Makaroun, L. K., Bachrach, R. L., & Rosland, A. M. (2020). Elder abuse in the time of COVID-19—Increased risks for older adults and their caregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(8), 876.
Drommi, M., Ponte, A., Ventura, F., & Molinelli, A. (2021). Elder abuse in Europe's "most elderly" city: an update of the phenomenon based on the cases reported to the Penal Court of Genoa from 2015 to 2019 and literature review. *Aging clinical and experimental research*, 1-7.
Press release: Hourglass UK <https://wearehourglass.org/safer-ageing-week-2020-and-how-hourglass-pivoted>



BRECHAS EN LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS Y NECESIDADES DE ATENCIÓN NO SATISFECHAS

Las desigualdades en las necesidades de atención no satisfechas y el acceso a los servicios de cuidados de larga duración siguen siendo omnipresentes en toda Europa. Todavía existen grandes diferencias de género y estatus socioeconómico en el uso del cuidado profesional y no profesional. La dependencia excesiva de la atención no profesional y el uso desproporcionadamente bajo de los servicios de atención entre los grupos más pobres son particularmente acusados en países que enfatizan el familiarismo sobre el desarrollo de la atención profesional y las prestaciones económicas sobre la prestación de servicios en especie (por ejemplo, España o Italia). Esta combinación de características del sistema de cuidados de larga duración se ha relacionado sistemáticamente con mayores desigualdades en el acceso a los cuidados¹³⁸. Para garantizar un acceso equitativo a los servicios de atención para todas aquellas personas que lo necesiten, los países europeos deberían desarrollar un marco político y definir unos criterios de idoneidad que desvinculen el acceso y el coste de la atención de las circunstancias socioeconómicas o familiares específicas de las personas mayores y sus hogares.

ASEQUIBILIDAD

La información examinada apunta a considerables riesgos económicos para los hogares cuyos miembros desarrollen necesidades de cuidados de larga duración. Sin embargo, tanto particulares, como responsables políticos y sistemas de protección social suelen subestimar dicho riesgo. Esto se debe a los efectos combinados de una tendencia a subestimar los costes totales asociados con los cuidados que pueden prolongarse durante años y con la tendencia a pensar que las necesidades de cuidados intensivos y, por consiguiente, los elevados costes de los servicios de cuidados de alta intensidad son un hecho inusual. En realidad, los datos disponibles muestran que un tercio de las personas de 65 años o más en Europa declaran sufrir limitaciones graves en sus actividades. Por lo tanto, no debería sorprendernos que las estimaciones disponibles sugieran que hasta el 16 % de las personas de 65 años o más puedan tener que asumir grandes gastos en concepto de cuidados de larga duración durante su vida restante, y que aproximadamente el 5 % deba enfrentarse a costes muy elevados, superando los 250.000 \$¹³⁹. A pesar de estos riesgos considerables, incluso en los sistemas de cuidados de larga duración europeos más generosos, la asequibilidad de los servicios de atención profesional sigue siendo reducida para las personas mayores que desarrollan necesidades de cuidados intensivos, especialmente si optan por recibir atención en el hogar en lugar de en un entorno de atención institucional. Mientras que en algunos países europeos los sistemas de protección social cubren una gran parte del coste de la atención domiciliaria, reduciendo así el tamaño de la población en riesgo de pobreza (Bélgica, Países Bajos, Finlandia, Alemania), en otros, millones de personas mayores siguen expuestas al riesgo de pobreza debido a los costes asociados a la atención domiciliaria para necesidades severas.

-
- 138 S. Ilinca, R. Rodrigues, A.E. Schmidt (2017), « Fairness and Eligibility to Long-Term Care: An Analysis of the Factors Driving Inequality and Inequity in the Use of Home Care for Older Europeans », *International Journal of Environmental Research and Public Health* 14(10):1224, DOI:10.3390/ijerph14101224
Albertini M, Pavolini E. Unequal Inequalities: The Stratification of the Use of Formal Care Among Older Europeans. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2017 May 1;72(3):510-521. doi: 10.1093/geronb/gbv038. PMID: 26224754; PMCID: PMC5927152.
Bakx, P., de Meijer, C., Schut, F. and van Doorslaer, E. (2015), 'Going formal or informal, who cares? The influence of public long-term care insurance', *Health Economics*, vol. 24, pp. 631–43.
- 139 Kemper P, Komisar HL, & Alecxih L (2005/2006). Long-term care over an uncertain future: What can current retirees expect? *Inquiry*, 42: 335-350



La limitada protección social y las grandes barreras en el acceso a los servicios de cuidados de larga duración en Europa pueden actuar exacerbando las desigualdades socioeconómicas existentes intra e intergeneracionalmente. Las personas mayores más pobres tienen más probabilidades de desarrollar necesidades de cuidados especiales, pero también son el grupo con menos capacidad para afrontar los gastos que supone por cuenta propia. Esto resulta en una mayor presión sobre los miembros de la familia para, o bien gastar el patrimonio familiar, o bien proporcionar cuidados intensivos no profesionales para compensar las necesidades de cuidados profesionales no satisfechas, lo que, a la larga, expone a esas personas cuidadoras a sufrir mayores riesgos para la salud y peores resultados socioeconómicos. Para romper este ciclo de desigualdades intra e intergeneracionales perpetuadas a través de la transmisión de las desventajas en la salud y el acceso a la atención dentro de las familias, los sistemas europeos de atención a largo plazo deberían mejorar la protección económica y priorizar la equidad en el uso de los cuidados en todos los entornos de cuidados de larga duración.

SUBDESARROLLO DE SERVICIOS BASADOS EN EL HOGAR Y LA COMUNIDAD Y DISPONIBILIDAD DE CUIDADO NO PROFESIONAL

El pilar europeo de derechos sociales apoya el principio de desinstitucionalización y prioriza la atención en el domicilio (proporcionada en el hogar de la persona que necesita atención) y los servicios de cuidados de larga duración no institucionales basados en la comunidad. Esto debería estar respaldado por una atención residencial de buena calidad cuando la atención en el domicilio no sea viable debido a la falta de una red de apoyo informal, o la complejidad o intensidad de las necesidades de cuidados de larga duración. Los servicios profesionales de cuidados de larga duración son prestados por una variedad de profesionales de la atención sanitaria y social del sector público, proveedores privados con fines de lucro y proveedores independientes sin fines de lucro. Los servicios pueden agruparse en seis categorías: cuidados en el hogar, servicios de centro de día, viviendas asistidas, residencias, servicios de teleasistencia y tecnología asistencial y servicios de apoyo para personas cuidadoras no profesionales. Es importante proporcionar el equilibrio adecuado de servicios de cuidados de larga duración y hacer que el acceso sea sencillo y flexible, pero guiarse por el panorama no resulta fácil para las personas mayores, las familias y los profesionales. La fragmentación suele dar lugar a demoras, pérdidas, daños y una mala experiencia en la atención debido a fallos de comunicación, intercambio inadecuado de información, falta de conciliación de la medicación, duplicación de investigaciones e ingresos y reingresos hospitalarios evitables.

Una desinstitucionalización satisfactoria depende del desarrollo de una combinación equilibrada de servicios de atención profesional en la comunidad y medidas de apoyo específicas para las personas cuidadoras informales. A pesar de los esfuerzos para fortalecer la atención en el domicilio, el crecimiento de la capacidad no ha seguido el ritmo de las crecientes necesidades de apoyo de la población, lo que ha llevado a muchos países a endurecer los criterios de idoneidad, limitando así su acceso a aquellas personas con necesidades de atención leves o moderadas¹⁴⁰. En la intersección del

140 Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/c12c65f9-c6b6-11e8-9424-01aa75ed71a1/language-en>
G. Meagher, M. Szebehely, "The politics of profit in Swedish welfare services: Four decades of Social Democratic ambivalence", Sept. 2018, Critical Social Policy 39(52):026101831880172, DOI:10.1177/0261018318801721
Rostgaard, T., & Matthiessen, M. U. (2019). *Hjælp til svage ældre*. VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd



crecimiento limitado de la capacidad residencial y el desarrollo insuficiente de soluciones basadas en la comunidad, se están creando grandes brechas de capacidad de atención profesional.

Sin embargo, la desinstitucionalización, es decir, el paso hacia una atención en el domicilio, ha sido el sello distintivo del desarrollo de los sistemas de atención a largo plazo en Europa en las últimas décadas¹⁴¹. Respaldados por 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. 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 oeste¹⁴². La proporción de personas mayores (65+) que utilizan servicios de cuidados de larga duración en sus propios hogares varía entre el 13 % en los Países Bajos (32 % de la población de 80+), el 12 % en Suecia (30 % para la población de 80+), 3,5 % en Estonia (6 % de 80+) y 0,7 % en Portugal (1,4 % de 80+)¹⁴³.

Si bien es considerablemente más importante en los países de Europa del Este, el desafío de garantizar la disponibilidad de servicios de atención profesionales es algo a lo que se enfrentan todos los sistemas de cuidados de larga duración de Europa. Esto genera una presión significativa sobre las comunidades y las familias para compensar las brechas de capacidad a través de la prestación de atención no profesional.

La demanda de cuidados no profesionales seguirá aumentando a medida que la población europea siga envejeciendo, aunque los patrones de cuidado dentro de las familias podrían cambiar. La mayor disponibilidad de cuidados profesionales en la comunidad permite a las personas cuidadoras no profesionales reducir su participación en las tareas de cuidado intensivo, lo que les permite conciliar mejor la prestación de cuidados con otras responsabilidades laborales y familiares y, por lo tanto, facilita que un mayor número de miembros de la familia y la comunidad participen en actividades de cuidado y apoyo¹⁴⁴. Para garantizar la sostenibilidad y evitar la creación de grandes brechas de atención, que inevitablemente conducirán a la no satisfacción de las necesidades de atención, es fundamental que los sistemas de cuidados de larga duración logren un equilibrio entre las políticas centradas en el desarrollo de los servicios de cuidados profesionales y las centradas en el apoyo a las familias y comunidades para que proporcionen la atención necesaria, y de una manera que sea aceptable y conforme con las normas vigentes sobre la combinación de atención profesional y no profesional en dicha sociedad.

141 S. Ilinca, R. Rodrigues, K. Leichsenring, "From care in homes to care at home: European experiences with (de) institutionalisation in long-term care", European Centre for Social Welfare and Dec. 2015

142 Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission - <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/c12c65f9-c6b6-11e8-9424-01aa75ed71a1/language-en>

143 OECD Health data, 2014 - <https://www.oecd.org/els/health-systems/oecd-health-statistics-2014-frequently-requested-data.htm>

144 Verbakel E. How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2018;46(4):436-447. doi:10.1177/1403494817726197



PAPEL DE LOS CENTROS RESIDENCIALES

En general, la literatura indica de manera bastante inequívoca una tendencia hacia una mejor calidad de la atención por parte de los proveedores sin fines de lucro, especialmente para residencias geriátricas¹⁴⁵. Hay indicios de que, en particular, los proveedores de residencias geriátricas sin fines de lucro tienen un buen desempeño en factores estructurales como la dotación de personal y las cualificaciones, mientras que obtienen una puntuación menor en factores de procedimiento, como la participación en la formulación de planes de atención, el lapso de tiempo entre la cena y el desayuno y las alternativas alimentarias¹⁴⁶.

CONTINUIDAD DEL PERSONAL

Uno de los factores estructurales importantes que también se destaca en las respuestas recientes para prevenir la propagación de la COVID-19 es garantizar la continuidad del personal¹⁴⁷. Esto puede conseguirse, por ejemplo, ofreciendo contratos de trabajo a tiempo completo para que el personal tenga una situación más estable y no tenga que trabajar en diversas instalaciones.

Aún quedan, sin embargo, retos clave por afrontar. Malas condiciones laborales y baja remuneración, falta de competencias y baja profesionalización, políticas descoordinadas y distorsionadoras para asegurar que se superan las deficiencias.

145 Ulf Hjelm, Yosef Bhatti, Ole Helby Petersen, Tine Rostgaard, Karsten Vrangbæk, Public/private ownership and quality of care: Evidence from Danish nursing homes, *Social Science & Medicine*, Volume 216, 2018, Pages 41-49, ISSN 0277-9536, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.09.029>

Ragnar Stolt, Paula Blomqvist, Ulrika Winblad, Privatization of social services: Quality differences in Swedish elderly care, *Social Science & Medicine*, Volume 72, Issue 4, 2011, Pages 560-567, ISSN 0277-9536, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.11.012>

Winblad U, Blomqvist P, Karlsson A. Do public nursing home care providers deliver higher quality than private providers? Evidence from Sweden. *BMC Health Serv Res*. 2017 Jul 14;17(1):487. doi: 10.1186/s12913-017-2403-0. PMID: 28709461; PMCID: PMC5512814.

V.R. Comondore et al, Quality of care in for-profit and not-for-profit nursing homes: systematic review and meta-analysis, *BMJ* (2009)

146 Ulf Hjelm, Yosef Bhatti, Ole Helby Petersen, Tine Rostgaard, Karsten Vrangbæk, Public/private ownership and quality of care: Evidence from Danish nursing homes, *Social Science & Medicine*, Volume 216, 2018, Pages 41-49, ISSN 0277-9536, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.09.029>

Ragnar Stolt, Paula Blomqvist, Ulrika Winblad, Privatization of social services: Quality differences in Swedish elderly care, *Social Science & Medicine*, Volume 72, Issue 4, 2011, Pages 560-567, ISSN 0277-9536, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.11.012>

Winblad U, Blomqvist P, Karlsson A. Do public nursing home care providers deliver higher quality than private providers? Evidence from Sweden. *BMC Health Serv Res*. 2017 Jul 14;17(1):487. doi: 10.1186/s12913-017-2403-0. PMID: 28709461; PMCID: PMC5512814.

V.R. Comondore et al, Quality of care in for-profit and not-for-profit nursing homes: systematic review and meta-analysis, *BMJ* (2009)

147 OMS 2020, Prevención y manejo de la COVID-19 en los servicios de cuidados de larga duración: Reseña normativa, 24 de julio de 2020 - https://www.who.int/es/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Policy_Brief-Long-term_Care-2020.1



LAGUNAS LEGISLATIVAS SOBRE LA AUTONOMÍA Y LA CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES DE LAS PERSONAS MAYORES

Entre los desafíos está la falta de un entendimiento consistente y de estándares con relación a la autonomía e independencia de las personas mayores en la región europea. El entendimiento de la autonomía y la independencia en la vejez suele limitarse a situaciones de mala salud y discapacidad. Varios textos prevén restricciones en la autonomía y estipulan medidas para permitir a las personas mayores vivir con independencia en la comunidad, solo «mientras sea posible». Esas limitaciones implican una definición más reducida de los derechos a la autonomía y la independencia en el contexto de la vejez que en la discapacidad¹⁴⁸.

El derecho a la autonomía, independencia, elección, control y capacidad legal debería perseguir asegurar la participación completa, efectiva y significativa de las personas mayores en la vida social, cultural, económica, pública y política, así como actividades educativas y formativas.

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 uno 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 (véase el Informe anual del *Experto Independiente* sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas mayores, agosto 2015).

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. Independencia significa que la persona mayor no es privada de la oportunidad de elección y control sobre su estilo de vida y actividades diarias, así como tampoco de la capacidad de permanecer completamente integrada en la sociedad y la vida de la comunidad (véase definición de «vida independiente» en la Observación General número 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad).

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

¹⁴⁸ Sobre la confluencia de edad y discapacidad, y sobre los desafíos a los que se enfrentan las personas mayores con discapacidad, véase el informe de la Expert Group Meeting on Supporting Autonomy and Independency of Older Persons with Disabilities, 2017 (Reunión del grupo de expertos sobre apoyo a la autonomía y la independencia de las personas mayores con discapacidad): https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/SupportingTheAutonomy/SummaryNote_EGM_OPWD.docx



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.

Informe de la Experta Independiente de Naciones Unidas sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad: el derecho a la autonomía y a la atención (agosto 2015)

Entre las recomendaciones dirigidas a los estados, podemos leer:

«Los Estados deberían diseñar y aplicar, de manera efectiva, **unas políticas y unos planes de acción nacionales en materia de envejecimiento que incluyeran disposiciones específicas sobre la autonomía y la prestación de cuidados**, con un enfoque exhaustivo e intersectorial.»

«Los Estados deberían instituir **consejos nacionales sobre el envejecimiento, entre cuyos miembros habría personas de edad**, para diseñar y elaborar unas políticas, entre ellas políticas de prestación de cuidados, que se correspondieran con las necesidades de esas personas y respetaran su autonomía. Esos consejos deberían garantizar el pluralismo, representar la diversidad de las personas de edad y recibir fondos suficientes para funcionar de manera apropiada y eficaz.»

Fuente: A/HCR/30/43 – 13 de agosto de 2015

Existen mecanismos para la participación de las personas mayores en consultas, que a veces son obligatorias. Sin embargo, dicha participación es desigual en términos de validez o impacto real. Además, dada la escasa acción emprendida alrededor de la autonomía y la independencia de las personas mayores, las oportunidades para participar son pocas.

Laboratorio ético ad-hoc durante la pandemia de COVID-19 en Bizkaia

Se ha creado este comité para tomar decisiones compartidas para proteger los derechos de las personas mayores en situación de dependencia, así como realizar recomendaciones para los contextos de asistencia domiciliaria y residencial.

Metodología:

- Creación de un comité consultivo, coordinado por el ministro de Acción Social y con la participación de 10 representantes de: el Consejo de Personas Mayores de Bizkaia; la Mesa de Diálogo Civil (familias/personas con discapacidad); Comité de Ética de Intervención Social; Asociación Vasca de Geriatria y Gerontología Zahartzaroa; asociaciones profesionales para la trabajo social, psicología, enfermería y medicina de Bizkaia; otras personas expertas del ámbito universitario.
- Reuniones de deliberación continua cada 3 semanas sobre posibles resoluciones a adoptar en situaciones que surjan, relacionadas con los derechos de las personas



mayores con discapacidad, y consecuencias de las decisiones que se están tomando a un nivel más amplio

- Preparación de documentos de reflexión en grupos de trabajo
- Constitución de foros telemáticos para la formación y el diálogo regular abiertos a profesionales, entidades y ciudadanía.

FALTA DE PROCESOS QUE PERMITAN EMPODERAR A LAS PERSONAS MAYORES PARA DISEÑAR EL DESARROLLO DE LOS SISTEMAS DE ATENCIÓN

Basándose en su encuesta, el proyecto InCARE insiste en la necesidad de «intensificar las iniciativas de participación pública y garantizar que las voces de las personas usuarias de la atención, sus personas cuidadoras no profesionales, familias y comunidades se escuchan y se actúe en consecuencia, con el fin de recuperar la confianza en los sistemas de atención a largo plazo»¹⁴⁹. Todavía carecemos de procesos para un enfoque participativo a través de la intervención y representación regular en los procesos y organismos de toma de decisiones, especialmente aquellos que promueven un cambio hacia el empoderamiento.

La cuestión de la coproducción, la participación y el empoderamiento no es nueva y se ha investigado bastante sobre ella en distintos sectores¹⁵⁰; si hablamos de atención a largo plazo, sigue siendo un reto. Este reto está muy conectado con los vacíos legales analizados arriba, así como con la necesidad de un cambio de narrativa en el envejecimiento y la atención. Como declara la Experta Independiente de Naciones Unidas sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad: «**Para lograr que las personas de edad estén en condiciones de vivir una vida autónoma en la mayor medida posible, con independencia de sus condiciones físicas, mentales y de otra índole, se requiere un cambio radical de las ideas que tiene la sociedad sobre el envejecimiento.**» Y como añade, «**Las actitudes edadistas perduran en todo el mundo y dan lugar a prácticas discriminatorias hacia las personas de edad, incluso en los servicios de prestación de cuidados. La discriminación por motivos de edad provoca falta de autoestima y desamparo a las personas de edad y erosiona su sentido de la autonomía. Ello es particularmente cierto en los casos en que esas personas necesitan cuidados para mantener o recobrar su autonomía**»¹⁵¹.

149 InCARE, Submission to the EU call for evidence on the European Care Strategy, March 2022 - https://incare.eurocentre.org/wp-content/uploads/2022/03/InCARE-project_-_Input-to-call-for-evidence-on-accessible-and-affordable-long-term-care.pdf

150 A. Realpe and Prof. L.M Wallace, "What is co-production?", the Health Foundation Inspiring Improvement, 2010 - <https://qi.elft.nhs.uk/resource/what-is-co-production/>

151 Informe de la Experta Independiente de Naciones Unidas sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad: el derecho a la autonomía y la atención, A/HCR/30/43 – 13 de agosto de 2015 - <https://www.ohchr.org/es/special-procedures/ie-older-persons/annual-reports>



Definiciones

Los términos «empoderamiento», «participación» y «coproducción» suelen usarse indistintamente para describir políticas o intervenciones que buscan alcanzar tales objetivos, pero en realidad representan estrategias distintas si se solapan.

- **El empoderamiento es apoyar a las personas y las comunidades para tomar el control de sus propias necesidades de salud** resultando, por ejemplo, en la adopción de hábitos más saludables, la capacidad de las personas de autogestionar sus propias enfermedades y cambios en los entornos de vida de las personas.
- **La participación hace referencia a la intervención de las personas y las comunidades en el diseño, planificación y prestación de servicios sanitarios**, permitiéndoles hacer elecciones sobre opciones de atención y tratamiento o participar en la toma de decisiones estratégicas sobre cómo, dónde y a qué recursos sanitarios debería dedicarse. La participación también está relacionada con la capacidad de la comunidad de autoorganizarse y generar cambios en su entorno de vida.
- **La coproducción trata de la atención prestada en el marco de una relación igualitaria y recíproca entre profesionales clínicos y no clínicos** y las personas usuarias de los servicios de atención, así como sus familias, personas cuidadoras y comunidades. La coproducción, por tanto, va más allá de modelos de participación, ya que implica una relación a largo plazo entre personas, proveedores y sistemas sanitarios, donde la información, la toma de decisiones y la prestación son compartidas.

Fuente: World Health Organization (2015), WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report - <https://apps.who.int/iris/handle/10665/155002>

Aunque muy enfocada en la asistencia sanitaria, la anterior definición presentada por la OMS ofrece un marco interesante y destaca hasta qué punto las relaciones entre las distintas partes implicadas deben revisarse para lograr unas relaciones más igualitarias entre personas usuarias de los servicios, personas cuidadoras y profesionales¹⁵².

152 Social Care Institute for Excellence, Co-production in social care: what it is and how to do it – At a glance, SCIE At a glance 64, Published: October 2015 - <https://www.scie.org.uk/publications/guides/guide51/at-a-glance/>



©: SYLVIA ZHOU – UNSPLASH

NOS 4 CD

1= 15€

2= 25€

3= 37€

CAPÍTULO 7.

UN NUEVO MODELO DE EMPODERAMIENTO DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

RECOMENDACIONES

Nuestro informe aboga por fortalecer el compromiso con un enfoque sobre los cuidados basado en los derechos en Europa, y pide 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 médica**. 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.

Las metas de los cuidados de larga duración del siglo XXI

- Apoyar a las personas mayores para llevar una vida plena, promover la calidad de vida y empoderarles, incluso al 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 miembros activos y comprometidos de sus comunidades si así lo desean.

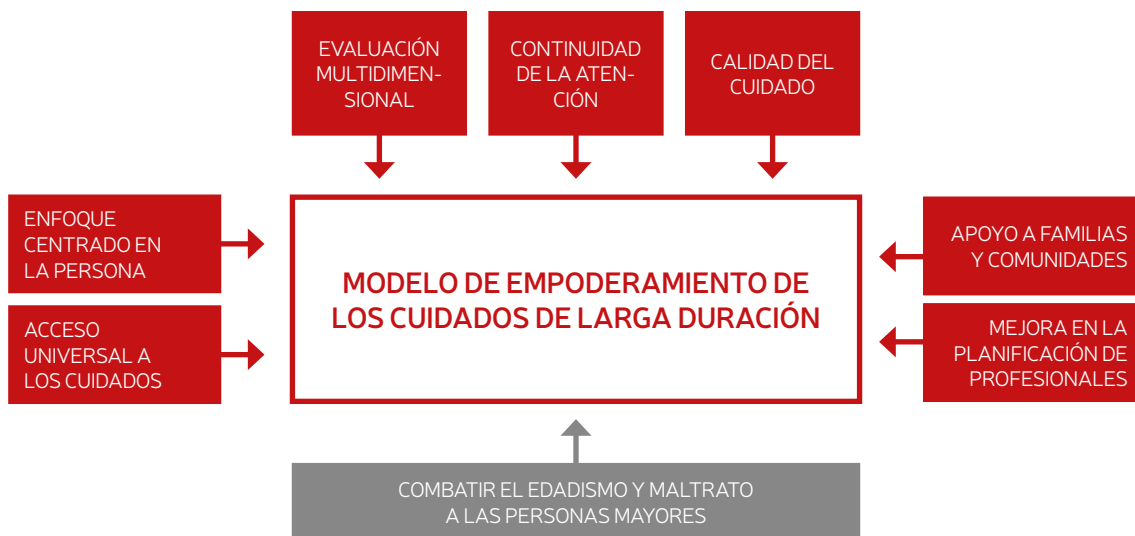
En un modelo de empoderamiento de los cuidados de larga duración, es importante tener en cuenta la variedad de factores contextuales que destaca este informe:

- Sociales y ambientales: el estatus socioeconómico y educativo, los ingresos y la vivienda pueden ser restrictivos o empoderadores;
- El contexto cultural, las normas de género y los factores generacionales. En particular, debido a efectos, actitudes y expectativas generacionales, las personas mayores a veces temen desafiar los planes del proveedor de cuidados y hay que convencerles y empoderarles para que lo hagan;
- El edadismo institucionalizado interfiere en el nivel de empoderamiento de una persona en sus cuidados de larga duración y debe abordarse;
- Las características individuales deben reconocerse y tratarse. La personalidad, las experiencias negativas de la vida, como los traumas y las enfermedades psicosomáticas, la ansiedad y la depresión inhiben el empoderamiento.



¿Qué necesitamos para que esto ocurra?

FIGURA 8. LOS ACELERADORES



Combatir el edadismo y el abuso y maltrato de personas mayores:

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 destaca la importancia de promover políticas que tengan como objetivo cambiar las actitudes y percepciones de las personas mayores y fortalecer la legislación en materia de derechos humanos y la exigibilidad de esos derechos.

Esto debería incluir

- Fortalecer las políticas y la legislación que abordan la discriminación por edad y las leyes de los derechos humanos
- Introducir intervenciones educativas en contextos educativos formales y no formales
- Promover el contacto intergeneracional a través de intervenciones que fomenten la interacción y la cooperación entre personas de diferentes edades
- Sensibilizar sobre la magnitud y el impacto del maltrato de personas mayores y reconocerlo como un problema de salud pública

Enfoque centrado en la persona:

Los acuerdos de gobernanza deberían ser participativos, creando oportunidades para que las personas mayores y las 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

- Instaurar sistemas de atención que empoderen a las personas mayores colocándolas 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 de cuidados en el centro de la prestación de servicios;
- Apoyar a las personas con afecciones a largo plazo 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.

Garantizar el acceso universal a la atención:

Los gobiernos deberían abordar el insuficiente desarrollo de servicios profesionales de atención, por la considerable presión que genera en las comunidades y las familias, que intentan compensar los vacíos a través de la prestación de cuidados no profesionales, así como proporcionar apoyo práctico y económico para esas familias, hogares y comunidades.

Esto debería incluir:

- Revisar y corregir las evaluaciones de idoneidad para tener en cuenta solo las necesidades de atención; desvincular los derechos a la atención y el apoyo de las características socioeconómicas de las personas usuarias y sus familias;
- Garantizar que las personas puedan acceder a la atención sin que ello suponga una carga económica excesiva para ellas y sus familias;
- Asegurar que la atención esté disponible donde y cuando se necesite y mejorar la cobertura en las comunidades pequeñas, rurales y remotas.



Garantizar la integración y la continuidad de la atención.

Existe una demanda creciente de acuerdos de gobernanza integrados que permitan planificar, encargar, financiar y proporcionar los cuidados de larga duración como un continuo de servicios de atención social y de salud que incluyan protección, prevención, tratamiento, atención y apoyo, rehabilitación, recapacitación y cuidados paliativos y de final de vida.

Esto debería incluir:

- Desarrollar vías de atención que garanticen que los servicios de cuidados de larga duración están bien integrados en la prestación de atención primaria y de especialidad;
- Mejorar los planes de cuidados intermedios, permitiendo que las personas puedan pasar fluidamente de un nivel de atención a otro o de un entorno de atención a otro, cuando sus necesidades cambien
- Favorecer la coordinación del apoyo profesional y no profesional y crear las condiciones para que las personas cuidadoras informales puedan colaborar con los equipos de atención profesional de igual a igual

Implementar una evaluación multidimensional. Esto debería combinar elementos procedentes de evaluaciones exhaustivas acerca de las necesidades de las personas, las personas cuidadoras informales, los miembros de la familia y las comunidades.

Apoyar a las familias y las comunidades en la prestación de cuidados.

Los cuidados informales 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, con un valor económico esperado que supera ampliamente el gasto público en servicios de cuidados de larga duración y prestaciones económicas combinados. En la mayoría de los países europeos, el uso de atención no profesional se concentra especialmente en los grupos con mejores ingresos. Los cambios recientes y previstos en la estructura demográfica, la movilidad laboral y los patrones de migración, las tasas de empleo femenino o los incrementos de la edad de jubilación están amenazando la disponibilidad de la atención familiar.

Esto debería incluir:

- Garantizar un apoyo bien desarrollado y fácilmente disponible para prestadores de cuidados informales, que se ocupe de su salud y bienestar;
- Combatir los estereotipos de género en el cuidado para fomentar, así, una distribución equitativa de las tareas de cuidado dentro de las familias y entre prestadores de 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 básicas socialmente innovadoras para desarrollar modelos y soluciones de atención basados en las fortalezas de las comunidades.

Garantizar la calidad de los cuidados.

Los acuerdos para asegurar la calidad de los cuidados de larga duración deben estar respaldados por marcos y estándares regulatorios, requisitos de acreditación, licencia o registro de profesionales y proveedores.

Estos deberían incluir

- 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.

Mejorar la planificación de personal.

La planificación del personal debería tener en cuenta datos sobre capacidad y habilidades procedentes de organismos profesionales y organizaciones proveedoras junto con información de personas cuidadoras informales, información sobre los mercados laborales nacionales y locales y conocimientos del sector educativo sobre el personal futuro.

Las proyecciones deberían tener en cuenta las consecuencias de rediseñar los roles profesionales, adoptar sistemas de atención basados en recursos tecnológicos y nuevas formas de prestar apoyo en el hogar y más cerca del hogar.

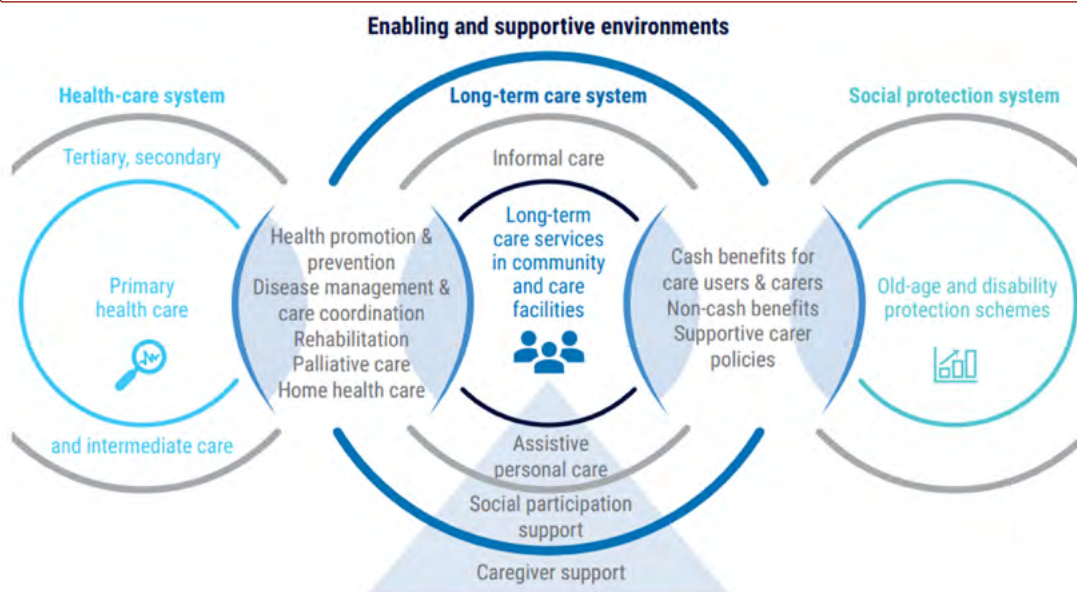
Estas deberían incluir

- Reformar la normativa laboral del sector de los cuidados de larga duración con el fin de mejorar las condiciones de trabajo, entre ellas la remuneración económica y el estatus
- Desarrollar el acceso a formación que permita al personal de los cuidados de larga duración actual y futuro disponer del conocimiento, las competencias y la confianza necesarios para realizar evaluaciones integrales y planificación de la atención y para proporcionar atención y apoyo seguros, efectivos y centrados en la persona, que mejoren la dignidad y la capacidad funcional de las personas mayores, tanto en el hogar como en las residencias.
- Promover una gestión sostenible y justa de la movilidad internacional de las personas cuidadoras, que proporcione oportunidades de desarrollo y crecimiento profesional de profesionales 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.

FIGURA 9. UN MAPEO DE LOS SISTEMAS DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN



Fuente: Oficina Regional para Europa de la OMS, 2022

Plan de Transición para los cuidados de larga duración en Bizkaia (presentado en septiembre de 2021)

El objetivo de este plan es transformar los cuidados de larga duración hacia una cultura de la atención en la que se acompañe a las personas en el desarrollo de su proyecto de vida. Es el primer intento de implementación del Modelo de Empoderamiento de los Cuidados de larga duración, tal como se describe en este informe.

Objeto:

- Promover una cultura de cuidados
- Los cuidados deberían adaptarse al envejecimiento y sus fases cambiantes, con necesidades y expectativas distintas..., porque los cuidados son, por encima de todo, una relación



- Los cuidados deberían proporcionar una vida que valga la pena vivir, a pesar de las dificultades.
- Una nueva visión de la prestación de cuidados familiar, con armonización de la vida profesional y como persona cuidadora, y con reconocimiento social.
- Eliminar la brecha de género: la prestación de cuidados debería ser una tarea de responsabilidad compartida, individual y colectiva, personal e institucional.

Factores clave:

- Mejorar la atención en el hogar mediante nuevos servicios y las nuevas tecnologías
- Avanzar en la personalización de la atención
- Mejorar el vínculo entre centros de atención residencial y hospitales, gracias a un equipo especializado
- Desarrollar la formación para las personas cuidadoras informales e informales
- Garantizar la coordinación entre la asistencia social y la atención sanitaria
- Promover la investigación, la innovación y el espíritu emprendedor

Cuatro proyectos estratégicos:

- Centro de día modelo etxeTIC (centro de día y servicio de permanencia en el hogar)
- Atención personalizada a través de unidades convivenciales en centros residenciales
- Centros comarcales de referencia
- Formación

Para más información, visita el web de la Diputación Foral de Bizkaia - https://web.bizkaia.eus/eu/web/comunicacion/berriak/-/news/detailView/22055?_News_redirect=%2Fes%2Fweb%2Farea-de-prensa



©: SERGIU VALENA - UNSPLASH



ACRÓNIMOS

AIPM: Atención integrada para personas mayores (marco OMS)

CEPE: Comisión Económica para Europa de las Naciones Unidas

COPM: Canadian Occupational Performance Measure

CPS: Comité de Protección Social

ECDC: Centro Europeo para la Prevención y el Control de las Enfermedades

EEE: Espacio Económico Europeo

EQLS: Encuesta europea sobre calidad de vida

OCDE: Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONG: Organización no gubernamental

ROPI: Índice de derechos de las personas mayores

SCRoL: calidad de vida relacionada con la asistencia social

TIC: Tecnologías de la información y la comunicación

UE: Unión Europea

UE-27: 27 Estados miembros

UE-28: 28 Estados miembros



©: NATHAN ANDERSON - UNSPLASH



TERMINOLOGÍA

La disponibilidad de cuidados se refiere a asegurar que la oferta de cuidados existente esté lo suficientemente desarrollada para responder a las necesidades de cuidados de la población.

La accesibilidad de los cuidados se refiere a garantizar que los servicios de cuidados disponibles sean accesibles y puedan ser utilizados con razonable facilidad por quienes los necesitan en el momento en que se necesitan.

La asequibilidad de los cuidados (también descrita como accesibilidad económica de los cuidados) se refiere a la capacidad de las personas usuarias para cubrir los costes de los cuidados necesarios sin quedar expuestos a dificultades económicas o empobrecimiento.

La aceptabilidad o idoneidad de los cuidados se refiere a proporcionar unos cuidados que sean coherentes con las preferencias, los principios éticos y las expectativas de las personas usuarias de los cuidados y de sus familias.

La idoneidad denota la adecuación entre los servicios prestados y la necesidad de la persona usuaria, su puntualidad y si los cuidados están correctamente enfocados, incluida la habilidad profesional e interpersonal del personal.

Persona usuaria de los cuidados es alguien que, como resultado de una debilidad mental y/o física y/o discapacidad durante un período prolongado de tiempo, depende de la ayuda en las actividades de la vida diaria y/o necesita algún cuidado de enfermería permanente (Comisión Europea y CPS, 2014: 11). A los efectos de este informe, el grupo destinatario se limita a las personas mayores (65 años o más).

Atención comunitaria La gama de servicios de atención no residencial.

La desinstitucionalización es el cambio de la provisión de cuidados en instituciones de atención residencial a entornos profesionales basados en la comunidad.

El profesional de trabajo doméstico es una persona contratada por un domicilio privado para proporcionar, bajo pago, el cuidado personal y doméstico en el hogar de la persona con necesidad de cuidados. El personal puede tener un contrato laboral legal con el hogar o realizar un trabajo no declarado.

El maltrato de personas mayores es un acto único o repetido que causa daño o sufrimiento a una persona mayor, o la falta de medidas apropiadas para evitarlo, que se produce en una relación basada en la confianza.

Los servicios de atención profesional son servicios proporcionados por proveedores con licencia, ya sea en el hogar o fuera del hogar de la persona con necesidad de cuidados. Los proveedores pueden ser organizaciones públicas, con o sin ánimo de lucro, y los profesionales de la atención pueden ser empleados o autónomos.



La atención sanitaria es la prestación de servicios y productos médicos por parte de profesionales de la salud a pacientes, dentro o fuera de las instalaciones de atención médica, para evaluar, mantener o restaurar su estado de salud física y mental.

La atención domiciliaria es la atención proporcionada en el hogar de una persona que la necesita.

Las desigualdades en el acceso a los cuidados se refieren a diferencias sistemáticas, evitables e injustas en la capacidad de acceder y utilizar los cuidados necesarios, así como en la calidad y experiencia de los cuidados, entre grupos de personas definidos por una ubicación social determinada (por ejemplo, sexo, edad, ingresos, geografía).

Los cuidados informales son proporcionados por personas cuidadoras no profesionales, como parientes, cónyuges, amistades y otras personas, generalmente sin remuneración y en el hogar de la persona beneficiaria del cuidado.

La persona cuidadora informal es alguien que proporciona cuidados, en principio no remunerados, a la persona mayor con necesidad de cuidados, fuera de un marco laboral profesional o formal. En principio es una persona con la que la persona con necesidad de apoyos tiene una relación social, como cónyuge, hijas e hijos, otro familiar, personas del vecindario o amistades.

La atención integrada es un concepto que se centra en formas más coordinadas e integradas de prestación de cuidados en respuesta a la prestación fragmentada de servicios sociales y de salud. «La integración es un conjunto coherente de métodos y modelos en los niveles de financiación, administrativos, organizativos, de prestación de servicios y clínicos diseñados para crear conectividad, alineación y colaboración dentro y entre los sectores de curación y atención. El objetivo de estos métodos y modelos es mejorar la calidad de la atención, la satisfacción del consumidor y la eficiencia del sistema al traspasar múltiples servicios, proveedores y entornos» (OMS 2016).

Los cuidados de larga duración hacen referencia a una amplia gama de ayudas y servicios personales, sociales y médicos que permiten a las personas que sufren o corren riesgo de sufrir una pérdida significativa de su capacidad intrínseca (debido a una enfermedad o discapacidad mental o física) de mantener un nivel de capacidad funcional acorde con sus derechos básicos y la dignidad humana (OMS Europa, 2022)

La atención semirresidencial es la atención proporcionada en un entorno institucional para personas en situación de dependencia que no residen permanentemente en la institución. Incluye centros donde la persona con necesidad de cuidados puede ser atendida solo durante el día o durante la noche y viviendas protegidas donde las personas mayores frágiles viven de forma independiente, pero en un entorno relativamente protegido, con un cierto nivel de asistencia, a menudo estrechamente vinculado a un hogar/asilo de personas mayores.

La atención residencial es la atención proporcionada en un entorno residencial para personas mayores que viven en un alojamiento con personal de cuidado permanente. idencial para personas mayores que viven en un alojamiento con personal de cuidado permanente.