



ESTRATEGIA SOCIO SANITARIA DE APOYO A LAS FAMILIAS CUIDADORAS

2021-2030

Aprobado por CVASS del 3 de mayo de 2021



PRESENTACIÓN

El cuidado familiar de personas en situación de dependencia, con discapacidad y/o enfermedad grave, degenerativa o crónica, es un pilar de nuestro modelo de bienestar y un valor, siempre que responda al deseo y la opción de ser cuidada y cuidar en familia, asegurando un cuidado adecuado, combinado con el cuidado institucional, de las personas cuidadas y de quienes cuidan, y compatible con su salud y otras dimensiones de su vida.

Es fundamental que el cuidado familiar de estas personas sea resultado de una decisión, consciente e informada, de quien cuida y es cuidada. Una decisión acotada en el tiempo e idónea para ambas partes que, combinada con el cuidado institucional, ofrezca a la persona cuidada una atención adecuada y maximice los beneficios del cuidado para la persona cuidadora (autoestima, autonomía, afecto, desarrollo de capacidades, crecimiento personal...) reduciendo su impacto físico, psicológico o emocional y compatibilizándolo con otras dimensiones de su vida.

Dignificar y reconocer socialmente los cuidados y redistribuirlos, reduciendo la proporción del cuidado familiar y de mujeres cuidadoras, son dos ejes clave de esta estrategia y de otras estrategias y planes que abordan los cuidados de larga duración, sociales o sanitarios. Reforzar el cuidado institucional (versus familización) y promover la implicación de los hombres en las tareas de cuidado, transformando la asignación social de roles en función del género (versus feminización), es fundamental para avanzar en la igualdad de mujeres y hombres.

Respecto al cuidado institucional de quien cuida es preciso avanzar progresivamente en:

- Ofrecer un proceso de atención personalizada y continuada a cada familia o *unidad de cuidado* (integrada por las personas cuidadoras habituales, no sólo la principal, y cuidadas).
- Promover que quien opte por cuidar utilice los servicios de apoyo a personas cuidadoras.
- Posibilitar - mediante respiro, tele-asistencia, voluntariado...- que quienes cuidan habitualmente de familiares disfruten de un descanso suficiente ordinariamente y a lo largo del año.
- Facilitar la conciliación del empleo y/o los itinerarios formativos y el cuidado.
- Aumentar el porcentaje de personas cuidadas habitualmente por familiares que cuentan con cuidado institucional.
- Fortalecer la prevención, detección y abordaje de *situaciones inadecuadas de cuidado y/o sobrecarga elevada*, apoyando el tránsito del cuidado a otras situaciones si es inadecuado, si una persona con discapacidad opta por la vida independiente (emancipación), etcétera.

Se trata de fortalecer el cuidado insitucional de las personas que cuidan y, en el marco de una reforma general de nuestro modelo de cuidados de larga duración, de quienes son cuidadas.

Una reforma que preserve la contribución de las familias, impulse la corresponsabilidad y cooperación entre sectores (público, privado, social, comunitario) y propicie un **nuevo equilibrio del cuidado institucional y familiar-comunitario** (familia nuclear y extensa, vecindario...) y **del cuidado de hombres y mujeres**, reforzando los primeros.

Un nuevo equilibrio más adecuado a la evolución de: a) nuestra cultura y valores (igualdad, autodeterminación y autonomía de las personas, vida independiente, deseo de permanecer en el propio hogar...); b) la realidad social (reto demográfico); c) los estándares de calidad/dignidad/ética en el cuidado (adecuación, cualificación requerida, obligaciones y límites...) y en la atención (próxima, personalizada, integral, continua, participada...); d) las expectativas de las nuevas generaciones, dispuestas a cuidar pero de forma libre, consciente, acotada, responsable, adecuada y con apoyos institucionales para quienes cuidan y son cuidadas; etcétera.

La creciente necesidad y demanda de cuidado institucional por el aumento de la esperanza de vida y, a partir de cierta edad, de las tasas de cronicidad y dependencia (2,1% en 2008 y 3,6% en 2018 y de 45.000 a 77.000 personas), junto al debilitamiento del cuidado familiar (5,3% de la población en 2010 y 3,3% en 2018 y de 97.000 a 60.000 personas, aumentando su dedicación), nos sitúan ante un escenario de *quiebra a corto plazo del modelo tradicional de cuidados*.

Preservar el cuidado familiar, reforzar el institucional y fortalecer la atención primaria y la prevención, constituyen factores clave de *sostenibilidad del sistema de cuidados de larga duración* y requieren canalizar recursos en esa dirección, al tiempo que maximizar la eficiencia en su uso. Para ello es clave avanzar en la *transformación digital* de la atención y gestión social y sanitaria –también del apoyo a familias cuidadoras- asegurando la ética, la calidad y la relación personal en un entorno digital.

El *Plan Estratégico de Servicios Sociales de la CAPV 2016-2019* [1] ya planteaba entre sus objetivos estratégicos *mejorar el apoyo* a las personas cuidadoras, reforzando los servicios de respiro y apoyo (información, orientación, formación), entre otros nuevos o escasamente desarrollados, y *anticiparse a la evolución y diversificación de los modelos de cuidado*.

La *Estrategia y Plan Operativo de Acción para reducir la Brecha Salarial en Euskadi* [2] también prevé apoyar una nueva organización social de los cuidados que redistribuya su provisión.

El *Plan Vasco de Salud 2013-2020* [3] adoptó compromisos relativos a la *promoción de hábitos de vida saludable* de quienes cuidan (Osasun Eskola) y la *reducción del impacto del cuidado* -de personas enfermas- *en su salud* (formación, acceso a consultas...), así como a la *capacitación* en hábitos de vida saludable, información sobre enfermedades y accidentes más frecuentes en personas mayores y actuación ante la discapacidad (actuaciones 1.4.3, 2.1.6 y 3.1.4). Y las *Prioridades Estratégicas de Atención Sociosanitaria (2017-2020)* [4] plantearon el diseño de rutas asistenciales sociosanitarias no presenciales/digitales a fin de fomentar su interacción con los equipos sociosanitarios y el autocuidado (Prioridad Estratégica 3, proyecto 8).

En el contexto referido y teniendo en cuenta estos objetivos, así como la necesidad de articular las políticas de apoyo a familias cuidadoras en el ámbito social, sanitario y sociosanitario, el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria, en la sesión del **6 de mayo de 2019**, aprobó elaborar una *Estrategia Sociosanitaria de Apoyo al Cuidado Familiar en Euskadi*, para dotar de un marco estratégico común a la acción de las instituciones públicas vascas.

Un marco estratégico común que se trasladará a la planificación institucional y en concreto al próximo *Plan Vasco de Salud* y al *II Plan Estratégico de Servicios Sociales de la CAPV*, sobre todo por lo que respecta a las previsiones de impulso de las prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales (SVSS) y del Sistema Vasco de Salud.

Siendo esta estrategia, y el cuidado familiar según su definición, principalmente social, el apoyo a las familias cuidadoras de personas en situación de dependencia, discapacidad y/o enfermedad grave, degenerativa o crónica, nos exige a las instituciones cooperar en la planificación estratégica, la mejora continua y la innovación. Y promover la coordinación de los recursos sociales y sanitarios a fin de *proporcionar a las personas cuidadoras y cuidadas una atención adecuada y continuidad de cuidados a lo largo de la vida hasta su etapa final*.

Proporcionar ese apoyo es el horizonte de esta estrategia cuyo diseño persigue innovar al optar por trabajar en torno a *5 proyectos tractores* y, por tanto, con un número reducido y concreto de objetivos e indicadores de evaluación, incorporando en la planificación de cada sistema y **de la atención** sociosanitaria, estos y futuros proyectos y acciones, acordes con las orientaciones de la estrategia, atendiendo al seguimiento de la misma y a la evolución de la realidad.

Esperamos, con todo ello, favorecer una acción estratégica e innovadora, concreta y evaluable, así como un análisis continuo de la realidad que, desde la cooperación institucional y social, propicien un salto cualitativo en la atención provista por las instituciones a las familias y personas que optan por cuidar de sus familiares, para que, según su deseo y con los cuidados institucionales necesarios, puedan vivir una *vida plena*, en su “hogar”, con la mayor autonomía posible e incluidas en su entorno y red social.

Gotzone Sagardui Goikoetxea
Consejera de Salud
Beatriz Artolazabal Albeniz
Consejera de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales

Documentos de referencia y estructura del documento

Tres documentos fueron elaborados a fin de servir de soporte al diseño de la estrategia y otros dos son fruto de procesos de trabajo claves para elaborarla: el pilotaje de la **AGENDA Nagusi** (2019) ¹ y el trabajo previo del Equipo de Coordinación Sociosanitaria (2018), combinando dos modos de conocimiento (social y técnico), también dentro de **AGENDA Nagusi**.

- El **primer documento** se centra en *conceptualizar el cuidado* y presentar los principales enfoques, aportaciones y propuestas actuales para su análisis; y el resultado de la revisión de *planes y medidas de apoyo* a personas cuidadoras familiares en el ámbito internacional.
- El **segundo** está centrado en *cuantificar y caracterizar el cuidado “no profesional” (familiar)*.
- El **tercero** ofrece una panorámica general de la *red de programas, servicios y prestaciones* existentes en Euskadi para responder a las necesidades de las y los familiares cuidadores.
- El **cuarto** es el *informe de resultados del primer proceso de la AGENDA Nagusi* que ha versado sobre el cuidado “no profesional” (de familiares, amistades, vecinos/os...).
- El **quinto** es el documento titulado *Atención sociosanitaria y personas cuidadoras informales*, elaborado por el Equipo de Coordinación Sociosanitaria en noviembre de 2018.

La estrategia se estructura en varios capítulos y apartados relacionados con estos documentos.

El primer capítulo, de encuadre, define el objeto de la estrategia y sus principios rectores (se relaciona con el contenido del primer documento de soporte).

El segundo capítulo, de análisis, se divide en tres apartados:

- El **primero** presenta, a partir de las fuentes estadísticas disponibles, datos sobre el cuidado familiar a personas en situación de dependencia en Euskadi (segundo documento de soporte), incluyendo una cuantificación y caracterización de las personas cuidadoras, datos sobre la intensidad, consecuencias e impacto del cuidado familiar, los niveles de satisfacción asociados al mismo y el acceso de las y los familiares cuidadores a los diversos tipos de apoyo, así como un breve análisis prospectivo sobre el cuidado familiar en Euskadi.
- El **segundo** señala, de forma preliminar, las principales conclusiones del pilotaje de la **AGENDA Nagusi** que giran en torno a 4 ejes: a) situación y necesidades de las personas cuidadoras familiares; b) valoración de los servicios de apoyo a este colectivo; c) priorización de líneas de actuación; d) propuestas específicas y proyectos de mejora.
- El **tercero** recoge las principales conclusiones del tercer documento de soporte y persigue proporcionar una imagen global de la disponibilidad de prestaciones y servicios sociales, sanitarios y sociosanitarios, locales, territoriales o autonómicos, dirigidos exclusiva o principalmente a personas cuidadoras familiares de personas en situación de dependencia, incluyendo las prestaciones y ayudas económicas a la conciliación.

El **tercer capítulo, de orientación**, plantea, atendiendo a los anteriores y a los documentos de referencia, las líneas maestras de la estrategia: sus objetivos, visión y actuaciones estructuradas en cinco proyectos, y los aspectos relativos a su despliegue, seguimiento y evaluación.

¹ Mediante la **AGENDA Nagusi** las personas que envejecen en Euskadi pueden definir los problemas que les afectan, colaborando con la Administración en la búsqueda de soluciones. La Agenda busca contribuir a generar una cultura de participación social y mayor confianza en las instituciones y el modo en que se desarrollan los procesos de decisión. Forma parte de la Estrategia de Envejecimiento Activo y se alinea con la Estrategia de Gobernanza e Innovación, la de Voluntariado o la de Promoción del Tercer Sector Social de Euskadi. Asimismo, se enmarca en las políticas y mandatos de organizaciones como la Unión Europea, la Organización Mundial de la Salud y las Naciones Unidas.

1. ENCUADRE

Definición de cuidado familiar

Se opta por el término “cuidado familiar” porque se prefiere definir el cuidado en positivo y no por contraposición al cuidado profesional (cuidado no profesional) o formal (cuidado informal). Además, en esta estrategia y de modo tentativo y formativo —es decir, con ánimo de que la propia definición permita avanzar en los aspectos señalados en cursiva - se entiende por “**trabajo familiar de cuidados**” o “**cuidado familiar**”:

El acompañamiento y el conjunto de apoyos para realizar actividades de la vida diaria que una familia ofrece a sus familiares en situación de dependencia, con discapacidad y/o enfermedad grave, degenerativa o crónica, residentes en un domicilio particular (convivan o no), de un modo: estable y frecuente (diariamente o varios días por semana); *adecuado para ambas partes; cualificado; convenido; y compartido por la red familiar y con las instituciones.*

Se entiende por “**persona o familia cuidadora**”: quien ofrece acompañamiento y apoyos para realizar actividades de la vida diaria a uno o varios familiares, en dichas situaciones y del modo referido, si quien los recibe continúa residiendo en un domicilio particular, ordinariamente su hogar o el de sus familiares. Cabría valorar la inclusión de los apartamentos tutelados, en tanto constituyen alternativas de alojamiento con apoyo no colectivas de atención primaria.

Destacando el cuidado familiar como mayoritario, se quiere reconocer, poner en valor y promover también el cuidado comunitario (vecinal...) y las entidades del Tercer Sector, del ámbito social y sanitario, como proveedoras de cuidados a las personas destinatarias y sus familias.

Por otro lado, el reconocimiento de la contribución social del cuidado familiar y el apoyo al mismo, se enmarcan en una estrategia más amplia de impulso de un nuevo equilibrio del cuidado institucional y familiar, reduciendo el peso de este, y de redistribución de los cuidados entre mujeres y hombres. Sólo en ese marco tiene sentido la promoción del cuidado familiar.

Finalmente, la estrategia considera que **el cuidado familiar es y ha de ser, cada vez más, formal; es decir, sujeto a derechos (respiro), obligaciones (formación) y convenciones, es decir, a procedimientos, estándares y límites para asegurar su adecuación**, incluida la “obligación” de dejar de cuidar en determinados supuestos. Más formal o más “profesional”, de entender que “profesionalizar también es dotar a las personas cuidadoras informales de las competencias necesarias para realizar adecuadamente el cuidado” [5, p.16]. En todo caso, los servicios prestan cuidados, pero las familias no prestan servicios. La gratuidad, el hecho de ser ofrecido “de balde o de gracia” (RAE), sin generar contraprestación alguna, y la voluntariedad, en el cuidado de personas adultas, distingue el cuidado familiar del cuidado institucional.

Objeto de la estrategia

Sus **destinatarias** son las familias que cuidan de personas mayores, con discapacidad y/o enfermedad, grave, degenerativa o crónica, en particular si se encuentran en situación de dependencia, siempre que residan en su domicilio o el de sus familiares cuidadores. No incluye a quienes residen en alojamientos colectivos, pero sí a quienes estén en tránsito a otra situación: ingreso en un servicio de alojamiento o centro residencial, emancipación del hogar familiar...

Su **finalidad** es desplegar un **sistema de apoyo a las familias cuidadoras** mediante 5 orientaciones clave operativizadas en 5 iniciativas tractoras para: a) asegurar el acceso universal a servicios de apoyo y respiro, y a un plan de cuidados que contemple una combinación de cuidado institucional y familiar adecuado a cada caso; b) mejorar la atención social y sanitaria a las familias cuidadoras y su coordinación; c) prevenir, detectar y abordar situaciones inadecuadas de cuidado y/o sobrecarga; d) facilitar la compatibilidad de empleo y cuidado; e) promover un cuidado familiar socialmente reconocido, formal (cualificado) y adecuado (conciliable, combinado con el cuidado institucional de las personas cuidadas y cuidadoras, y corresponsable).



Principios rectores

La familia cuidadora como “co-productora” y “co-cliente”, la persona cuidadora como sujeto de derechos y el cuidado familiar como complementario del cuidado institucional.

Entendemos a la persona cuidadora familiar como “co-cliente” (receptora de apoyos / sujeto de derechos) y no sólo “co-productora” del cuidado o, mejor, como su *destinataria* y *protagonista* (“co-creadora”). Así, las personas cuidadoras son también sujeto de derechos y el cuidado institucional y familiar, aun siendo hoy preciso reforzar el primero, se conciben complementarios.

Las políticas, servicios y planes de cuidados² dejan de centrarse sólo en la persona cuidada para hacerlo en el sistema familiar y la “unidad de cuidado”, integrada por la(s) persona(s) cuidada (s) y la familia cuidadora y, por tanto, en la relación de cuidado, el papel de la red de apoyo familiar... y el equilibrio del cuidado en su conjunto, familiar e institucional.

Por tanto, se considera las personas (familias) cuidadoras como protagonistas de los cuidados, de forma complementaria (*ni principal, ni subsidiaria*) a los sistemas públicos y como sujeto de derechos y receptoras de apoyo de dichos sistemas (servicios sociales, salud) y de las políticas familiares y de conciliación..., de modo que el cuidado familiar resulte, efectivamente, más reconocido, formal y adecuado. A esa lógica responde incluir el Servicio de apoyo a personas cuidadoras en la cartera del SVSS, reconociendo el acceso al mismo como derecho subjetivo.

Democratización de los cuidados. Coincidiendo con la economía feminista, partiendo de la premisa de que el cuidado constituye un cimiento imprescindible en nuestra vida en común y, por tanto, debe colocarse en el centro de las prioridades políticas, sociales y económicas, el objetivo de democratización debe dirigirse a las personas que los proporcionan y los reciben y se refiere a: a) el *reconocimiento del cuidado como parte central de la vida* socioeconómica; b) la *promoción de la responsabilidad pública y la corresponsabilidad del conjunto de actores sociales a la hora de garantizar el derecho a un cuidado digno y de calidad*; c) una apuesta clara por *erradicar las desigualdades sociales que caracterizan su provisión y recepción*.

Se trata de organizar socialmente los cuidados, sin atribuir su responsabilidad a las mujeres ni a las familias, y avanzar hacia el derecho de ser cuidado y cuidar en un sistema sostenible desde todas las perspectivas y que no genere o reproduzca injusticias de género ni sociales.

Perspectiva de género. Por ello, un objetivo central de la estrategia es corregir las desigualdades de género, muy acentuadas en este ámbito, implicar a los hombres en el cuidado y contribuir a *poner la sostenibilidad de la vida en el centro de las políticas*, como la de apoyo al cuidado familiar, *comenzando por diseñarla y evaluarla en base a objetivos múltiples*: igualdad, conciliación, corresponsabilidad, cuidado, autocuidado...

La actual *crisis de los cuidados* se relaciona con el agotamiento de un modelo de reproducción social que asigna a las mujeres un papel tratado como secundario y vinculado a tareas de cuidados. *¿De qué sirve mejorar el sistema de apoyo al cuidado “familiar” si sigue descansando, casi exclusivamente, sobre las mujeres, comprometiendo el ejercicio efectivo de sus derechos, su salud y su proyecto de vida?*

Prevención, abordaje de las situaciones inadecuadas de cuidado y/o sobrecarga, y atención a necesidades especiales. La estrategia persigue reforzar las medidas preventivas, orientadas a evitar o reducir la *sobrecarga* de las personas cuidadoras y otros efectos indeseados del cuidado, e incluye otras de detección precoz y abordaje de *situaciones inadecuadas de cuidado*, propiciando el relevo, total o parcial, de las personas cuidadoras y, en su caso, el tránsito a una alternativa de atención. Presta atención además a las *personas cuidadoras con necesidades especiales* por su edad, origen/cultura o situación (dependencia, discapacidad...), sabiendo que el cuidado tiene un impacto diferencial en las personas y genera desigualdades sociales en función del género y otros factores como la edad, el origen o la diversidad funcional.

² Los planes de atención personalizada de personas cuidadas por familiares serán “planes de cuidados” detallando los cuidados, institucionales y familiares, sociales y sanitarios, de la persona cuidada y el apoyo a las personas cuidadoras.



Enfoque comunitario. Atendiendo al modelo comunitario de la *Ley 12/2008 de Servicios Sociales* [6] y al *Marco europeo voluntario de calidad para los servicios sociales* (servicios a personas: sociales, sanitarios...) del Comité de Protección Social de la UE [7], así como a las características propias de la atención sociosanitaria (artículo 46.1 de la ley 12/2008), los planes de cuidados ofrecerán una atención *sanitaria y social simultánea, coordinada y estable, personalizada, continuada e integral*. Ajustada, por tanto, a las necesidades de cada persona y/o familia y basada en la evaluación integral de su situación (enfoque 360°), *considerando la unidad de cuidados y su articulación con el ecosistema de cuidados en cada caso*.

Transversalidad y enfoque sociosanitario. La estrategia es transversal al sistema vasco de servicios sociales y al sistema vasco de salud, contemplando también medidas de política familiar, conciliación, formación y empleo. Y su diseño, en forma y fondo, se ha articulado con el de la futura Estrategia de Atención Sociosanitaria de Euskadi (ESSAE).

Se pretende así avanzar en integralidad y *asegurar el impacto de la estrategia en la coordinación sociosanitaria*, considerando que el cuidado familiar implica una variedad de labores de acompañamiento, atención personal, transmisión y seguimiento de pautas de salud, gestión de la relación con los servicios sociales y sanitarios... vinculadas con ambos sistemas.

La estrategia tiene en cuenta las necesidades de cuidados sociales y sanitarios de las personas cuidadas y que quienes cuidan, a su nivel, precisan también ambos tipos de cuidado y realizan labores vinculadas con ambos sistemas. Cuidados sociales y sanitarios que deben ganar en integración mediante instrumentos como la *historia sociosanitaria* y el *plan de cuidados personalizados* centrado en las personas cuidadas y las familias cuidadoras.

Cooperación. La estrategia vincula a dos departamentos del gobierno y a los tres niveles de las administraciones públicas vascas. Y, también, a empresas, entidades de iniciativa e intervención social (tercer sector social-sanitario), así como a las propias familias y redes comunitarias de solidaridad vecinal, por razón de amistad... (sector familiar-comunitario o cuarto sector). El diseño y puesta en marcha de la estrategia en colaboración entre instituciones públicas y con otros sectores, supone también una oportunidad para ensayar nuevas formas de diseñar, impulsar y evaluar políticas que nos permitan avanzar de forma cooperativa en la construcción de un sistema de atención común y descentralizado, conforme al modelo comunitario.

Concreción, innovación, evaluación y mejora continua. La estrategia se concreta en 5 proyectos clave o iniciativas tractoras, muchas de ellas de carácter innovador o experimental, que pretenden generar cambios concretos y evaluables a corto/medio plazo, transfiriendo resultados e introduciendo mejoras a partir de la evaluación. Se prefiere trabajar en base a un número reducido de objetivos, proyectos y acciones que busquen resultados verificables a mitad de legislatura y, tras la evaluación, transferir los resultados positivos a otros contextos y reorientar o transformar los proyectos en su caso, impulsando nuevas acciones o proyectos.³

Como se ha señalado, lo previsto en este marco estratégico común se trasladará a la planificación de cada sistema y en concreto al *Plan Vasco de Salud* y *Plan Estratégico de Servicios Sociales de la CAPV*, tanto respecto al impulso de las prestaciones y servicios de los catálogos de ambos sistemas, como a las líneas de trabajo experimental, a iniciar o en curso, que, como tales, sólo obligan a quien las impulsa estando los responsables de cada actuación determinados. Será en el marco de dichos planes donde deberá acotarse el alcance de las orientaciones y actuaciones aquí planteadas, así como los plazos y medios para su desarrollo.

De este modo, ganar en operatividad y concreción no implica que, como en cualquier estrategia, lo que se incluyen aquí sean pautas, dentro de un marco estratégico compartido y para un período amplio de tiempo (2021-2030), igual al que se prevé como etapa intermedia en la transición hacia un nuevo modelo de cuidados. Orientaciones y actuaciones a integrar, por tanto, en la planificación institucional, sin perjuicio de que algunas actuaciones se hayan presupuestado ya en 2021, a fin de ofrecer una respuesta ágil a las necesidades detectadas.

³ Parece necesario orientar los planes y estrategias a un número reducido de objetivos y acciones relevantes (iniciativas tractoras) y realistas, atendiendo a plazos, recursos... Su abundancia no es un criterio de excelencia en la planificación.

2. EL CUIDADO FAMILIAR POR RAZONES DE DEPENDENCIA, DISCAPACIDAD Y/O ENFERMEDAD EN EUSKADI⁴

2.1. Análisis a partir de las fuentes estadísticas

Este apartado recoge las principales conclusiones del análisis del cuidado familiar por razones de dependencia, discapacidad y/o enfermedad en Euskadi (Anexo 2).

A partir de las fuentes estadísticas disponibles, se cuantifica el número de personas cuidadoras, y la extensión del cuidado familiar en diversos grupos sociales, y se realiza una caracterización del colectivo según la edad, el género, la clase social o el país de origen. Se repasan también los datos sobre la intensidad del cuidado familiar a las personas en situación de dependencia, sus consecuencias en la salud y bienestar de las personas cuidadoras, así como aspectos relativos al impacto microeconómico del cuidado. Finalmente, se recogen datos sobre el acceso a los diversos tipos de prestaciones, los niveles de satisfacción asociados al cuidado familiar y un acercamiento a un análisis prospectivo de la evolución del cuidado familiar en Euskadi.

Las fuentes estadísticas y sus contenidos respecto al cuidado familiar (no profesional) son⁵:

- **Encuesta de Necesidades Sociales / Encuesta de Demanda de Servicios Sociales de la CAPV 2018** (EDSS-Necesidades Sociales; cuatrienal) del Departamento de Empleo y Políticas Sociales [8]: sexo, edad, gastos ligados a la dependencia y restricciones económicas derivadas del cuidado, carga de trabajo, renunciadas a la vida laboral y social, etc.
- **Encuesta de Salud de la CAPV 2018** (ESCAV; quinquenal), del Departamento de Salud [9]: nº y perfil de quienes requieren cuidados, el tipo u origen del cuidado que reciben y el tiempo dedicado al mismo por las personas miembro del hogar.
- **Encuesta de Conciliación de la Vida Personal y Familiar 2018** (anual), del Instituto Vasco de Estadística EUSTAT [10]: tipo de cuidado prestado a las personas en situación de dependencia por personas ocupadas durante y fuera del horario laboral.
- **Encuesta de Presupuestos de Tiempo 2018** (quinquenal), del Instituto Vasco de Estadística EUSTAT [11]: tiempo medio social, tiempo medio por participante y tasa de participación en el cuidado de personas adultas en Euskadi.

No se dispone, hoy por hoy, de una única operación estadística sobre esta cuestión y las dos más relevantes difieren en aspectos metodológicos; diferencias que es necesario tener presentes al analizar los datos y que dificultan comparar los resultados de ambas operaciones.⁶ En todo caso, a pesar de estas diferencias conceptuales y metodológicas, las encuestas poblacionales ofrecen información útil para realizar un acercamiento al fenómeno del cuidado familiar (no-profesional) en Euskadi, en lo referente a su extensión, caracterización o impacto.

⁴ Se especifica cuando los datos se refieren al cuidado familiar en general, incluyendo el cuidado de hijas e hijos en las primeras etapas de la vida, como sucede en el apartado 2.2.2. Si no se especifica se ha de entender que, se refieren al cuidado de familiares en situación de dependencia, con discapacidad o enfermedad, con independencia de su edad.

⁵ Es posible consultar la ficha metodológica de cada fuente en los anexos del segundo documento de referencia: *Cuantificación y caracterización del cuidado no-profesional (familiar) a las personas en situación de dependencia en Euskadi*.

⁶ Se trata de aspectos clave como: a) el contenido de la pregunta y a quién se dirige (la persona cuidadora o, en la ESCAV, la persona en situación de dependencia, con opciones de respuesta no excluyentes entre el cuidado formal e informal; b) la definición del cuidado, refiriéndose la ESCAV al cuidado o ayuda de manera genérica y la EDSS-Necesidades Sociales a la asunción de responsabilidades de tipo especial (es decir, incluye las circunstancias en que es necesaria mayor dedicación personal por falta o imposible colaboración con los demás componentes del hogar); c) el motivo del cuidado: por enfermedad, discapacidad o ancianidad (EDSS), mientras que la ESCAV incluye la ayuda con motivo de una "deficiencia" o problema de salud, sin especificar el motivo de la edad; d) la EDSS-Necesidades Sociales hace referencia a la atención o cuidado a cualquier otra persona del hogar y la ESCAV sólo se refiere a la ayuda prestada por un familiar conviviente en el hogar.

2.1.1. Cuantificación del cuidado y caracterización de las personas cuidadoras

Según la *Encuesta de Necesidades Sociales 2018*, el 9,5% de la población de Euskadi, **205.071 personas**, presenta alguna limitación funcional ligada a un problema de salud o a su edad avanzada, el porcentaje más bajo de las cuatro ediciones de una encuesta que sólo se refiere a la población no institucionalizada. Y, según la *Encuesta de Salud 2018*, el 73,2% de los hombres y el 57,3% de las mujeres no institucionalizadas y *que precisan cuidados o ayuda para realizar alguna actividad de la vida diaria* es asistida por familiares con quienes conviven y el 25,9% de hombres y el 39,4% de mujeres por familiares con quienes no conviven⁷, sin perjuicio en ambos casos de recibir, complementariamente, otros apoyos, institucionales o no.

El cuidado prestado por familiares sigue siendo, por tanto, la principal fuente de cuidados para las personas en situación de dependencia en Euskadi.⁸

Cuántas son las personas cuidadoras familiares en Euskadi

Atendiendo a los datos de la última edición (2018) de estas dos estadísticas oficiales, se estima que **en Euskadi hay entre 60.000 y 82.000 personas familiares cuidadoras**, que representan el 3,3% y el 3,8% de la población considerada por cada encuesta. Así:

- Según la *Encuesta de Necesidades Sociales 2018*, 60.414 personas (el 3,3% de la población de 15 o más años) asumen responsabilidades especiales de atención o cuidado a otras personas del hogar, por razón de enfermedad, discapacidad o ancianidad.
- Según la *Encuesta de Salud de 2018*, en Euskadi son, aproximadamente 82.192 personas (3,8% de la población) las que prestan cuidados para realizar actividades de la vida cotidiana a familiares con quienes conviven, por razón de deficiencia o salud.

Atendiendo a la distribución territorial, y según la ESCAV, **Bizkaia es el territorio con mayor porcentaje de personas cuidadoras** (4,4%), seguido de Gipuzkoa (3,8%) y Araba (1,8%).⁹ Desde el punto de vista evolutivo, los datos ponen de manifiesto que **la prevalencia de personas cuidadoras familiares en Euskadi viene descendiendo de forma gradual desde 2010**.

Según la *Encuesta de Necesidades Sociales 2018*, el porcentaje de “personas de 15 o más años que declaran asumir responsabilidades especiales de atención o cuidado a personas del hogar por razones de enfermedad, discapacidad o ancianidad” ha descendido desde el 5,3% de la población en 2010 (97.227 personas) al 4% (73.230) en 2014y al 3,3% (60.414) en 2018.

La *Encuesta de Salud* apunta en el mismo sentido al constatar que el porcentaje de personas que cuidan en el hogar a personas que necesitan apoyo para realizar alguna actividad de la vida cotidiana ha descendido del 4,5% (98.553 personas) en 2013 al 3,8% (82.192) en 2018.

⁷ Estas dos categorías no son excluyentes y por ello la suma de porcentajes no tiene por qué resultar 100%, pudiendo haber personas que reciban cuidados de una persona familiar que reside en el mismo domicilio y de otra con la que no conviven. De hecho, la pregunta incluye las siguientes categorías con opción múltiple de respuesta: a) un/a familiar con el/la que convive, b) un/a familiar con el/la que no convive, c) servicios sociales públicos, Ayuntamiento, Diputación, d) persona contratada, e) empresa privada de servicios sociales o sanitarios, f) voluntariado, g) nadie, h) otros.

⁸ En términos macroeconómicos, el conjunto de personas en situación de dependencia mayores de 65 años residentes en Euskadi recibía en 2008 torno a 132,21 millones de horas anuales de cuidado familiar, por un valor estimado de 2.415,4 millones equivalente al 3,54% del PIB (datos básicos a incorporar a un estudio periódico propio). Datos obtenidos a partir del estudio de Oliva et al. 2011 [12]. A partir de la información disponible en la EDAD, este estudio calcula la valoración de las horas de cuidados empleando el *método de coste de sustitución o reemplazo*; es decir, valora los servicios prestados por la persona cuidadora informal, calculando el coste que supondría que la persona cuidadora familiar no pudiera prestar dicho cuidado y hubiera que sustituirlo contratando a una persona cuidadora profesional. Para ello, el estudio imputa el valor de la hora de servicio público de ayuda a domicilio referido por cada comunidad autónoma a las horas de cuidado estimadas en cada territorio. Asimismo, compara la valoración monetaria estimada con los datos de Contabilidad Nacional publicado por el INE del PIB de España y los PIB regionales del año 2008.

⁹ Téngase en cuenta que también Bizkaia presenta una ratio mayor de organizaciones del tercer sector social por habitante y el impacto de estas dos variables en la organización del SVSS en cada territorio y viceversa.

Caracterización de las personas cuidadoras familiares (quiénes son)

¿Quiénes cuidan, entre la población en general? Según la Encuesta de Necesidades Sociales 2018, la prevalencia de “**personas que asumen responsabilidades especiales de atención o cuidado dentro del hogar** (porcentaje sobre el total de la población) **es mayor:**

- **En las mujeres** (3,7%) que en los hombres (2,7%) y **en la franja de 55 a 64 años** (6,4%), seguida de las de 65-74 (4,1%), 45-54 (4%) y 75 o más (3,6%), con diferencias por sexo (en los hombres el aumento de la prevalencia de cuidado se concentra en los de más edad).
- **En la población de nacionalidad española** (3,3%) que de otras (2,4%) y **en hogares con inestabilidad laboral** ligada a situaciones de desempleo (5,6%) o inactividad (5,3%) que en los que hay alguna persona ocupada con cierta estabilidad laboral (2,5%) o no (3,1%).
- **En la población de clase social desfavorecida y con un nivel de estudios más bajo**, quizás por una menor externalización del cuidado (contratación de servicios o personal).

¿Cuál es el perfil mayoritario, entre quienes cuidan? El perfil (porcentaje sobre el total de personas cuidadoras) es el de una mujer mayor de 45, de nacionalidad española, en un hogar sin privaciones y que cuida de una persona en situación de dependencia al menos moderada.

- Seis de cada diez personas cuidadoras son mujeres (59,8% versus 40,2%).
- Ocho de cada diez tienen más de 45 años de edad (84,4%). Por franjas de edad, el 22% tiene entre 45 y 54 años y el 33,6% entre 54 y 64. Es destacable la proporción de quienes superan los 65 (28,3%) y, en especial, la de quienes tienen 75 o más (12,9%).
- La mayoría tienen nacionalidad española (95,2%), pertenecen a hogares no afectados por situaciones de privación (88,8%) y casi la mitad (49,9%) residen en hogares en que hay, al menos, una persona ocupada estable, pero el 34,2% en hogares con todos sus miembros inactivos y el 8% en hogares con todos sus miembros en situación de desempleo.
- El 86,7% atienden a una persona en situación de dependencia especial¹⁰ y el 6,8% (4.120 personas cuidadoras) a dos o más. Con otro criterio, el 77,4% atiende a una persona con una situación de dependencia al menos moderada y el 2,4% (1.463) a dos o más.

Las acciones de sensibilización deben tener en cuenta los grupos con menor prevalencia, mientras que las de apoyo han de considerar el perfil mayoritario, sin perjuicio de dirigirse a otros.

Desde el punto de vista evolutivo y siempre según la misma fuente (ENS 2018):

- La proporción de mujeres cuidadoras ha sido superior a la de hombres cuidadores en todas las ediciones. Además, en 2018, tras reducirse en 2014, vuelve a aumentar la diferencia por sexo, pasando del 53% en 2014 al 59% en 2018.
- El porcentaje de población de 55-64 años pasa del 18,7% del total de personas cuidadoras en 2006 al 33,6% en 2018, convirtiéndose por primera vez en el grupo de edad mayoritario, mientras que el peso de la población cuidadora menor de 45 años desciende de forma continuada entre 2006 (39,1%) y 2018 (15,6%).
- A pesar de que, en todas las ediciones, más del 95% tienen nacionalidad española, la población cuidadora de otra nacionalidad aumenta del 1,7% en 2006 al 4,8% en 2018.
- La proporción de personas cuidadoras miembro de hogares en situación de privación básica pasa del 7,6% en 2006 al 11,2% en 2018 (también aumenta para toda la población).
- Desciende el cuidado familiar de personas miembro de hogares con alguna persona ocupada (del 68,0% al 57,8% entre 2006 y 2018) y aumenta el de las pertenecientes a hogares con todos sus miembros en desempleo o inactividad (del 32,0% al 42,2%).
- Aumenta continuamente desde 2006 (64,7%) el porcentaje de quienes cuidan a personas en situación de dependencia moderada (por el descenso global de personas cuidadoras).

¹⁰ Los problemas de dependencia especial hacen referencia, en las personas menores de 6 años, a quienes necesitan algún tipo de atención o apoyo mayor al que se da habitualmente a las niñas y niños de su edad –en base a la escala mixta Barthel-Lawton. Y en las mayores de 6 años, a quienes presentan alguna de las tres circunstancias siguientes: a) dependencia puntual o continuada de terceras personas para el desarrollo de al menos alguna actividad de la vida diaria; b) necesidad de apoyo especial en la escuela, incluida la asistencia a centros educativos especiales; c) necesidad de apoyo especial en el trabajo, incluida la asistencia a centros especiales de empleo.

2.1.2. La intensidad del cuidado familiar

La intensidad del cuidado familiar en la población en general y ocupada

Las encuestas analizadas establecen la intensidad del cuidado familiar, así como las diferencias existentes –entre mujeres y hombres, por ejemplo– en lo que se refiere al tiempo destinado a las labores de cuidado, incluyendo, en este caso, a las personas cuidadoras de hijos e hijas menores de edad (lo cual, en relación con el objeto de la estrategia, se debe tener en cuenta al interpretar los datos y requiere mejoras en los estudios periódicos que se realizan).

La **feminización del cuidado** se concreta en una mayor prevalencia del cuidado en las mujeres, en una mayor dedicación por su parte, y, respecto al cuidado de las personas en situación de dependencia en que las mujeres asumen en mayor medida apoyos de tipo rutinario (asear, ayudar a vestir...) y los hombres lúdicos (pasear, acompañar a la o el médico). Al mismo tiempo, cabe señalar la existencia de una **discriminación de las mujeres como receptoras de cuidados**. Así, según la Encuesta de Salud, sólo el 49% de las mujeres de 75 o más años, por el 66,1% de los hombres, recibe ayuda de un/a familiar con el que convive, siendo también más acusados en las mujeres los procesos de institucionalización.

Según la *Encuesta de Salud 2018* (incluye el cuidado de personas menores de edad):

- La población de más de 15 años dedica, de media, 6,9 horas semanales al cuidado de personas adultas y/o menores de edad. 8,1 horas las mujeres por 5,6 de los hombres.
- La mayor dedicación de las mujeres se constata en todos los grupos de edad, salvo en las personas de 75 o más años, dedicando ellos 3,3 horas, de media por 2,4 ellas.
- Tanto las mujeres como los hombres de 25 a 44 años son los y las que dedican más horas a estas tareas (20,1 horas y 10,9 horas semanales, respectivamente).

En términos evolutivos, y según la misma fuente, destaca el aumento en la media de horas semanales que dedican al cuidado los hombres (de 4,4 a 5,6 entre 2013 y 2018). Especialmente en los hombres de Bizkaia, en edad activa, pertenecientes a clases sociales más aventajadas y con un nivel de estudios superior, lo que seguramente se relaciona con el progresivo aumento de la implicación de los hombres en el cuidado y crianza de hijos e hijas, pero no en igual medida (atendiendo a prevalencia, dedicación, tipo de tareas...) en el cuidado de sus mayores.

En las mujeres no se observan cambios relevantes en la media de horas semanales (8 como en 2013), pero destaca el aumento de la media de horas de cuidado en las mujeres de edad activa (de 18,6 a 20,1), de clase social más alta (de 6,1 a 8,7) y con estudios superiores (de 11,7 a 14,4), como en los hombres. Sólo en las mujeres se constata un descenso del tiempo de cuidado en las de clase social más baja (de 9,4 a 7,3) y sin estudios (de 5 a 3,8).

La intensidad del cuidado de personas mayores o en situación de dependencia

Pero, ¿qué sucede en el caso de las personas ocupadas cuidadoras de personas en situación de dependencia en el hogar? Según la *Encuesta de Presupuestos de Tiempo de EUSTAT* entre 1993 y 2018 ha aumentado el tiempo medio diario de *cuidado de personas mayores*, social y por participante. En las mujeres aumenta el porcentaje de las que dedican tiempo (**del 3,9% al 6,4%**) y su dedicación (**de 1:13 a 2:05 horas diarias**). En los hombres aumenta también la tasa de participación (**del 1,5% al 4,0%** entre 1993-2018), pero hasta 2013 no se observa un cambio significativo en su dedicación (pasando entre 2013 y 2018 **de 1:25 a 2:09 horas diarias**).

Según la *Encuesta de Conciliación de la Vida Personal y Familiar (2018)*, la población ocupada de Euskadi de 16 o más años, dedica al cuidado de personas en situación de dependencia, **de media, 2 horas diarias** (1,5 en Araba): **2,4 horas las mujeres y 1,4 horas los hombres**, siendo estable este dato en la serie temporal. La media de tiempo dedicado es mayor en la población de 25-34 años (2,3 horas), los y las trabajadoras cualificadas del sector primario (3,4 y 2,8 para todo el sector primario), las y los del sector servicios (3), la población cuyo cónyuge o pareja está también ocupada (2,5) y la población con un tipo de jornada parcial (2,2).

Si consideramos a todas las personas cuidadoras (no sólo a las ocupadas), el tiempo de cuidado es superior a las dos horas diarias (tiempo medio de la población ocupada). Así, según la *Encuesta de Necesidades Sociales 2018*, el 66,5% de la población de personas cuidadoras dedicaba 2 o más horas diarias de trabajo *adicional* a cuidar a otras personas del hogar (69,6% en las personas que cuidan de más de una persona en situación de dependencia especial y 77,4% en las que cuidan de una persona en situación de dependencia de grado moderado).

Reduciéndose la prevalencia del cuidado, **la dedicación a tareas de cuidado ha aumentado**. Así, según la misma fuente, entre 2014 y 2018, **la proporción de quienes dedican más de 2 horas diarias** ha pasado del 52,3% al 66,5% y **la de quienes declaran haber tenido que hacer renunciaciones en su vida social** del 52,7% al 68,2%.¹¹ Por otro lado, según la *Encuesta de Salud 2013*, **el 33,7% de los hombres y el 55,1% de las mujeres cuidaban solas**, sin ayuda alguna de otra persona, familiar o no.

2.1.3. La sobrecarga derivada del cuidado

La sobrecarga derivada del cuidado - que se expresa en varios planos interdependientes, como el estado de salud y bienestar de personas y familias cuidadoras, los recursos económicos de que disponen o su vida social y laboral –**ha vuelto a aumentar entre 2014 y 2018** después disminuir en años anteriores, al menos en algunos de sus aspectos y tanto para quienes cuidan de una persona en situación de dependencia de grado moderado o superior¹² como de dos o más en situación de dependencia o de dependencia especial.¹³

Los estudios realizados ponen de manifiesto que la sobrecarga de trabajo y el conflicto de rol social asumido tienen efectos negativos sobre la **salud de las personas cuidadoras** en comparación con quienes no asumen tareas de cuidado, en lo referente a la salud auto-percibida, la salud mental, el apoyo social y los hábitos de vida. Según la *Encuesta de Salud 2013*:

- Las cuidadoras de 45 a 84 años que convivían con su familiar consideraban, en mayor medida que las no cuidadoras de esa edad, que su salud no era buena. Los cuidadores tenían un 52% más probabilidades de declarar salud regular o mala que los no cuidadores.
- Casi un tercio de las personas cuidadoras en el hogar presentaban síntomas de depresión y/o ansiedad (una cuarta parte de las mujeres que cuidaban fuera del hogar). La probabilidad de presentarlos era un 48% superior entre cuidadoras que no cuidadoras. Los cuidadores de 45 a 84 años doblaban la probabilidad de los que no cuidaban.
- La probabilidad de que los cuidadores tuvieran “apoyo social bajo” (red de personas dispuestas a apoyar en momentos de inestabilidad psíquica, debilidad física o vulnerabilidad personal o social) era dos veces superior a la de los no cuidadores. En las cuidadoras, los resultados no eran significativos.
- Las cuidadoras principales tenían mayor probabilidad (30%) de llevar una vida sedentaria que las no cuidadoras y las cuidadoras mayor probabilidad de fumar que las no cuidadoras.

Por otro lado, el cuidado puede reducir la **vida social y laboral** de quien cuida de forma significativa. Así, en la *Encuesta de Necesidades Sociales 2018*:

- El 68,2% de las personas declara haber tenido que renunciar completamente (24,4%) o tener menos tiempo (43,8%) para su vida social. El 22,6% haber tenido que renunciar a la participación educativa o laboral y el 57,6% tensiones en su vida familiar ligadas al cuidado.

¹¹ La reducción del número global de personas cuidadoras explica, en parte, el aumento de la dedicación al cuidado y, sumado a otros factores, de la sobrecarga. Y, como se ha señalado, el aumento del porcentaje de personas cuidadas por familiares con al menos un grado de dependencia moderado deriva también de dicha reducción del número global.

¹² La proporción de personas cuidadoras de este tipo que reporta renunciaciones es la mayor de la serie histórica.

¹³ Realizar una aproximación al grado de sobrecarga de las personas cuidadoras requiere considerar, entre otros aspectos, el número de personas que cuidan, su grado de dependencia, el tiempo que dedican al cuidado y el reparto de este. El concepto de “sobrecarga” trata de abordar la provisión de cuidados considerando su impacto en la calidad de vida de quien cuida. Es un concepto multidimensional que incluye además la carga objetiva y subjetiva, lo que evidencia la complejidad del término a nivel conceptual y también metodológico, a la hora de diseñar escalas de evaluación [26].

- La proporción de quienes declaran que el apoyo prestado implica tensiones importantes en su vida familiar pasa del 15,5% (2014) al 18,5%, por debajo aún del 22,2% (2010).
- Se duplica la proporción de quienes declaran haber tenido que renunciar a su trabajo (del 7,0% en 2006 al 14%) o trabajar menos (del 4,1% en 2014 al 8,4%).

El porcentaje de personas ocupadas con un alto grado de dificultad para conciliar el cuidado y la vida laboral aumenta del 29,3% en 2016 al 37%, siendo más elevado en la población ocupada de 35 a 44 años (39,3%) y 55 y más (38,7%), y en el primer sector (66,7%) y el sector de la construcción (51,4%) que en el sector industrial (37,4%) y de servicios (35,9%).

Respecto a la satisfacción con el cuidado, el porcentaje de mujeres ocupadas que señalan una alta satisfacción con el cuidado es de un 41,9% por un 37,2% en los hombres. Se aprecia, por otra parte, un repunte en 2016 del porcentaje de personas ocupadas de 16 o más años, tanto hombres (del 15,2% al 21,8%) como mujeres (del 12% al 16,9%) que declaran insatisfacción.

En relación con los **recursos económicos** de las personas cuidadas y cuidadoras ha aumentado la carga que suponen los gastos extraordinarios para los hogares y su repercusión en otros planos. Así, según la *Encuesta de Necesidades Sociales 2018* el 7,9% de los hogares declaran gastos extraordinarios ligados a la atención adecuada de personas en situación de dependencia. De ellos, más de la mitad (54,6%) indican que estos tienen un impacto en su economía y situación, al suponer recortes en los gastos básicos (21,2%) y/o de ocio (33,4%).

En los últimos años ha aumentado el porcentaje de hogares que reportan recortes de gastos básicos (del 19,1% al 21,2%). En cuanto al impacto de dichos recortes, entre 2010 y 2014 la proporción de hogares que lo declaraban se duplicó –la atención incorrecta a las personas cuidadas pasó del 2,2% al 4,4% por recortes de gastos de ocio y del 5,6% al 10,1% por recortes de gastos básicos–, pero en la última edición parece estabilizarse y se sitúa en un 10,8%.

2.1.4. Las necesidades y demandas de cuidado

La oferta de prestaciones económicas y servicios para la atención de las personas cuidadas, de responsabilidad pública y privada, contribuye a mejorar su calidad de vida y reducir la dedicación e, indirectamente, la carga o sobrecarga del cuidado de las personas cuidadoras.

La *Encuesta de Necesidades Sociales 2018* refiere un **aumento de la demanda y acceso a estos servicios y prestaciones** en los hogares con al menos una persona cuidadora, incrementándose el acceso a los servicios de responsabilidad pública y, en mayor medida, privada.¹⁴

Entre 2014 y 2018, el porcentaje de hogares que demanda acceso a servicios como el servicio de ayuda a domicilio, centro de día, tele-asistencia o estancias en centros aumentó del 27,8% al 43,3% y el acceso a dichos servicios del 24,0% al 38,5%. El acceso a “prestaciones o ayudas económicas para el cuidado de personas dependientes en el hogar” aumentó del 24% en 2010 al 34,3% en 2014 y 43,6% en 2018, siendo los porcentajes mayores en estos hogares, que cuentan con al menos una persona cuidadora (43,3% demandan y 38,5% acceden), que en el total de hogares (8,4% y 7,7%).

Respecto a la mejora de la situación de las personas cuidadas, el 59% de los hogares con alguna persona en situación de dependencia especial demanda **apoyo económico**, el 32,5% **atención o cuidados personales** y el 28,7% **acompañamiento o supervisión**. Es menor el porcentaje de los que indican que les gustaría tener mayor acceso a un servicio residencial especializado (4,1%), centro de día u ocupacional (3,9%), centro de ocio especializado para estas situaciones (3%) o centro especial de empleo o empresa de inserción (1,1%).

En 2018 se observa un aumento de la demanda respecto a 2014, en casi todos los tipos de apoyo que contempla la *Encuesta de Necesidades Sociales*, destacando la demanda de apoyo económico (pasa del 44,4% al 59,0%) y acompañamiento o supervisión (del 20,2% al 28,7%).

¹⁴ La contratación de servicios privados particulares aumenta en las personas en situación de dependencia total grave del 21,3% al 38,1%, descendiendo la ayuda que reciben de familiares externos a la vivienda (del 19,4% al 13,4%).

2.1.5. Aproximación a la evolución futura del cuidado familiar

Diversos factores sociales, demográficos y culturales, relacionados entre sí, comprometen la capacidad real de las familias para cuidar de sus familiares en situación de dependencia.

Entre ellos se encuentran la incorporación de las mujeres al mercado laboral, el aumento de la importancia de las aspiraciones y elecciones individuales y una mayor movilidad geográfica de las generaciones jóvenes y mayores, tras la jubilación, asociadas, principalmente, al mercado de trabajo y la globalización. Otros factores como el descenso de la fecundidad y el aumento de los hogares unipersonales, también en la población mayor de 65 y que implica una reducción progresiva del tamaño de las viviendas, comprometen el cuidado familiar, más viable en familia extensa y en hogares adecuados para la convivencia de varias personas.

En ese contexto, se observa además un aumento continuado de la población que presenta mayores necesidades de cuidado y un descenso de la que tradicionalmente ha asumido este tipo de cuidados familiares. Es decir, un aumento del número de personas de edad avanzada (de más de 80 y 85 años, que según las proyecciones de población va a continuar aumentando en los próximos años) respecto al de personas cuidadoras potenciales (de 50 a 64 años). Así, en los últimos veinte años, se observa un importante descenso en la ratio de personas entre 50 y 74 años y la población de 85 y más, pasando de contar con 17 potenciales cuidadores y cuidadoras en 1998 a 9 y, según las proyecciones, es probable que descienda a 7 en 2033.

Las mujeres de entre 60 y 79 años -con mujeres en situación de dependencia de 90 o más años a su cargo- son el colectivo de potenciales personas cuidadoras que más desciende, pasando de 27 por mujer cuidada en 1998 a 11,6 en 2018. Por otro lado, una generación – generación sándwich – compagina el cuidado de sus mayores con el de sus hijos/as o nietos/as, al tiempo que otra, más joven y afectada por el retraso en la edad de emancipación y en que se tienen hijas e hijos, se le va a complicar cuidar al mismo tiempo de sus hijas e hijos y sus padres y madres. No obstante, esta tendencia en aumento y la tendencia al aumento de la esperanza de vida libre de discapacidad pueden contrarrestarse en parte.

En todo caso, este descenso de potenciales cuidadoras se limita al cuidado entre generaciones. El apoyo de coetáneos/as y la emergencia del cuidador masculino parecen ser dos fenómenos que van a cobrar un mayor protagonismo en los próximos años. Las razones principales de esta tendencia son la combinación del aumento de la longevidad en general y, más en concreto, la de la población masculina, con la feminización de la discapacidad en edades más avanzadas. Las ratios de población masculina potencialmente cuidadora se mantienen estables desde los 90, parecen aumentar al final del período y las proyecciones apuntan a un aumento.

Por otro lado, las generaciones más jóvenes están dispuestas a seguir cuidando, tanto de sus hijos e hijas, como de sus padres y madres, pero no desde el modelo actual de cuidado de nuestros mayores que descansa, fundamentalmente sobre el cuidado familiar y sobre un cuidado que ofrecen principalmente mujeres, 365 días/ 24 horas, comprometiendo su acceso al empleo, a una cotización, a la vida social, al ocio, el descanso, la salud y el bienestar.

Para responder a los distintos aspectos señalados parece necesario llevar a cabo, entre otras, algunas actuaciones clave que tienen además carácter complementario:

- Impulsar una transformación del modelo de cuidado familiar y del modelo de cuidados de larga duración en general (nuevo equilibrio entre cuidado familiar e institucional, fortalecimiento del apoyo a las personas cuidadoras, compatibilidad del cuidado con otras dimensiones del proyecto de vida de las personas no sólo en la etapa laboral, etc.)
- Promover la corresponsabilidad de los hombres, de todas las generaciones, y la implicación de la generación del “baby-boom” en el cuidado de sus mayores.
- Prevenir y abordar las situaciones inadecuadas de cuidado (cuando las personas cuidadoras presentan una alta vulnerabilidad en términos de salud y bienestar, que podría verse agravada por las consecuencias del cuidado, cuando ellas mismas precisan cuidados...).

2.2. Principales conclusiones de la AGENDA Nagusi

AGENDA Nagusi es el modelo de participación público-social que nace de la *Estrategia Vasca de Gobernanza con las personas mayores 2019-2022*. El pilotaje del modelo en 2019, entre junio y noviembre, recabó inquietudes, valoraciones y reflexiones de las participantes sobre la cuestión de la agenda política elegida esta primera vez: la situación de las personas cuidadoras (cuidado primario o “no-profesional”). Se presentan a continuación algunas conclusiones preliminares a partir del informe de resultados elaborado por 3D Social Movement como equipo técnico dinamizador de **AGENDA** Nagusi. Se trata de consideraciones y opiniones de las personas participantes y para valorarlas o contextualizarlas es preciso tener en cuenta la metodología a su base.¹⁵ Todas ellas han sido tomadas en consideración al construir la estrategia.

2.2.1. Sobre las necesidades detectadas

El informe propone acciones de mejora, y orientaciones o criterios, en 4 ámbitos o ejes de actuación que, en buena medida, se han integrado en la estrategia. Son los siguientes.

Cambio de enfoque o modelo, respiro y soluciones a futuro

Consideran que en la práctica el modelo de atención pone el acento en la gestión administrativa y, en contra de lo que el modelo comunitario considera óptimo, no enfoca de forma integral a cada persona ni tiene suficientemente en cuenta su entorno (red personal y familiar). Por ello, consideran preciso *revisar los servicios y programas desde el doble foco persona(s) cuidada(s) – persona(s) cuidadora(s) y buscando la integralidad y personalización de la atención*.

Por otro lado, en su opinión, las situaciones de sobrecarga elevada (agotamiento físico y psicológico, stress, ansiedad, rabia, dolor y preocupación constante por la persona cuidada y dificultad de desconectar de ese estado emocional) hacen que una parte de las personas cuidadoras demanden *servicios de respiro*, que les den tranquilidad y garantías de que las personas cuidadas están bien atendidas, y *soluciones de atención a futuro para las personas que cuidan*, cuando no puedan acceder a determinados servicios por edad o las personas cuidadoras no estén ya en condiciones de atenderles con los mismos estándares de calidad.

Educación y concienciación en valores en torno al cuidado

Las personas participantes han evidenciado esta necesidad desde múltiples perspectivas:

- *Desde una perspectiva de género*, a fin de promover la corresponsabilidad de los hombres en el cuidado y empoderar a las mujeres mediante la autoconciencia y el límite a los cuidados, sensibilizando también a la sociedad en general y al entorno más cercano.
- *Desde una perspectiva académica*, incorporando en los planes educativos, desde edades tempranas, acciones de concienciación y formación en valores vinculados al cuidado.
- *Desde una perspectiva intergeneracional*, haciendo partícipes a todos los grupos de edad de la importancia del cuidado y la relevancia de su papel social, y animando a la juventud a corresponsabilizarse en el cuidado y en las situaciones de enfermedad y duelo.
- *Desde una perspectiva social*, potenciando el voluntariado, concienciando a las y los profesionales (administración, personal sanitario y de servicios sociales comercios y servicios, transporte público...) sobre el impacto de su interacción con las personas cuidadoras, e incorporando una cultura social positiva respecto al acompañamiento al final de la vida.

¹⁵ **AGENDA** Nagusi ha organizado 10 eventos en dos formatos diferentes: AGE CAFÉs en las tres capitales y en la UPV/EHU, con 80-100 personas participantes y FOROS **AGENDA** Nagusi, con grupos de 10-50 personas (grupos de sistema público, entidades del tercer sector y personas cuidadoras organizadas). En las sesiones de 3 a 4 horas de duración, en ambos formatos, habían participado, a 28 de octubre, 291 personas (27% hombres y 73% mujeres; 12,5% con alguna discapacidad; 28% mayores de 60 años; un 23% realizaban tareas de cuidado familiar). El Consejo Sectorial de personas mayores de Euskadi eligió el tema, elaboró el mapa de agentes participantes y supervisó el proceso. En todo tema propuesto se han considerado el género, como categoría social, y la diversidad funcional y/o cognitiva, a fin de identificar desigualdades subyacentes y promover la igualdad en las políticas y acciones a todos los niveles.

Comunicación, información y orientación

Una demanda recurrente, que detectan las personas participantes, es mejorar la información y orientación sobre temas médico-sanitarios, sociales y administrativos a quien sufre el impacto de la situación de dependencia, discapacidad y/o enfermedad (personas cuidadoras y entorno de la persona cuidada). Y para ello consideran necesario:

- Potenciar la *detección e identificación temprana* para que las personas/familias cuidadoras puedan planificar, organizarse mejor y ser más proactivas en su búsqueda de apoyos.
- Promover la *captación* desde los propios canales de entrada (centros de atención primaria de salud, servicios sociales de base...), durante el proceso inicial de valoración.
- Ofrecer una *orientación inicial* sanitaria y social, práctica, sobre la evolución previsible de la situación (dependencia, discapacidad, enfermedad) y el acceso a recursos.¹⁶
- Ofrecer una *orientación continuada* (cambios legales, administrativos...) y un seguimiento de la situación (dependencia, discapacidad, enfermedad) y su impacto en quien cuida.

Coordinación institucional y con asociaciones o entidades de apoyo

También plantean acciones de mejora de la coordinación y concretamente:

- Mejorar la *coordinación sociosanitaria* para una adecuada canalización e información y orientación, en procesos asistenciales sanitarios en que las familias precisan orientación clara (ciertas dependencias).¹⁷
- Mejorar la *coordinación entre servicios de distintos niveles* competenciales, que permita su optimización y homogeneización en los distintos territorios.
- Mayor *coordinación con y entre las asociaciones o entidades de apoyo a personas cuidadoras* en relación, por ejemplo, con la transmisión de información.
- Incorporar o mejorar los *protocolos de atención*, adaptándolos a los distintos perfiles, incluyendo el punto de vista de las personas cuidadoras, además del de la persona cuidada.

Además de estos cuatro ámbitos, reproducimos aquí por su interés las *necesidades específicas identificadas por las y los participantes respecto al perfil medio de persona cuidadora* (mujer de 56 años, casada, con estudios primarios o inferiores, hija o cónyuge de la persona cuidada):

- *Autocuidado y empoderamiento*: ser consciente de sus necesidades y empoderarse para atenderlas y buscar apoyos para el cuidado. Los hombres cuidadores tienden a buscar apoyos mientras que las mujeres consideran el cuidado una responsabilidad que les viene dada por razón de su género y deben asumir en primera persona.
- *Apoyo emocional* para mitigar la culpa o sobre-responsabilidad, delegar o recibir apoyo, gestionar la codependencia o manejar factores emocionales en la relación de cuidado.
- *Adquisición de conocimientos y adquisición y desarrollo de capacidades* (competencias) necesarias para el cuidado.
- *Apoyo para circunstancias temporales*, por ejemplo, lesiones.
- *Valoración social y también legal* (estatus laboral, por ejemplo) y *económica*, en el sentido de que se reconozca el ahorro de recursos que su dedicación supone para la sociedad (y se adopten medidas para reducir el impacto económico actual y futuro del cuidado).

¹⁶ Desde Gobierno Vasco se considera que la orientación inicial es sanitaria y social, más que médico-sanitaria, dado que las labores de orientación la pueden realizar diferentes perfiles, no necesariamente médicos, como las y los profesionales de enfermería.

¹⁷ Se ha modificado a propuesta de Gobierno Vasco. Decía: <<Mejorar la *coordinación sociosanitaria* para una adecuada canalización e información y orientación, con enfoque a nivel domiciliario e incluyendo las especialidades médicas. Y ofrecer acompañamiento en procesos médicos en que las familias precisan orientación clara (ciertas dependencias)>>.

Es imprescindible adecuar la intervención a los distintos perfiles de personas cuidadoras en función de su edad, origen/cultura, situación laboral, económica y social, estado de salud, tiempo que llevan cuidando y apoyos familiares o comunitarios con los que cuentan, etc.

En el informe de resultados es posible acceder a estos y otros contenidos con mayor nivel de detalle. Concretamente, el informe recoge una tabla extensa de necesidades expresadas por ámbitos entre las que se incluyen estas, que el propio informe destaca, junto con otras (algunas específicas de los colectivos a los que representan algunas de las entidades participantes).

2.2.2. Sobre los servicios y su valoración

Respecto a los servicios de apoyo, los valoran muy positivamente por aportar un apoyo emocional fundamental y una planificación del proceso de cuidado/autocuidado coherente con la evolución de la situación de personas cuidadas y cuidadoras. También por posibilitar un cambio de enfoque en éstas, ya que acceden a los servicios con la idea de aprender a cuidar para tomar consciencia después de que además reciben, y necesitan, ayuda para sí mismas. Igualmente, se valora la labor de las asociaciones, también por su sólido apoyo emocional y su orientación en situaciones muy críticas, paliando la sensación de soledad y desamparo.

Por otro lado, constatan que no se llega a todas las personas cuidadoras. Se generan más expedientes de personas cuidadas que cuidadoras y se suele disponer de información de la persona cuidada, pero se carece de un canal de comunicación directo con quien cuida de ella. En este sentido, se considera necesario redefinir la estrategia de comunicación y difusión, y que el mensaje apele a las personas cuidadoras.

*Respecto a todos los servicios*¹⁸, consideran necesario mejorar o reforzar:

- La *información y orientación* sobre los servicios disponibles, previa a la valoración inicial, *favoreciendo de forma proactiva el acceso a estos y reduciendo la burocracia*, con trámites complejos y lentos y un sistema de incompatibilidades y compensación económica confuso.
- La *valoración*, integrando, además de los aspectos médicos, aspectos sociales que condicionan también la autonomía de las personas.
- El *seguimiento*. Transmiten cierta percepción de abandono tras la valoración y el seguimiento, si existe, se enfoca al control y no tanto al *ajuste de los apoyos a la evolución de la situación* y su impacto en las personas cuidadas y cuidadoras.
- Los mecanismos de *transición y complementariedad entre servicios* en función del itinerario vital de la persona cuidada (y cuidadora) y de los apoyos que precisan.
- La *flexibilidad* en los servicios (más horarios, más funciones, etc.).

Finalmente, como se ha señalado ya, consideran que el sistema debe poner el foco en la persona cuidada, pero también en las personas cuidadoras y su entorno, realizando una revisión terminológica y de diseño de las intervenciones, que deben orientarse a la persona cuidada y a su entorno, familiar e incluso comunitario.

Respecto a servicios y prestaciones económicas concretas, proponen las siguientes mejoras.

Servicios de respiro: homogeneizar los servicios entre municipios y territorios; personalizar el servicio en función de perfiles y necesidades; aplicar un enfoque intergeneracional; adecuar la formación del personal a los perfiles de las personas destinatarias para evitar que queden fuera.

Prestaciones económicas: propiciar un cambio de enfoque ya que, en su opinión, reconocen a la persona cuidada, pero excluyen a la cuidadora, lo cual genera en ocasiones una distorsión en la respuesta a las necesidades reales del colectivo; que la prestación económica a la persona cuidadora principal no esté condicionada al empadronamiento en el hogar de la persona cuidada ya que no responde a la situación real (generalmente no existe unidad convivencial).

¹⁸ El informe recoge también el resultado de una encuesta a las y los participantes sobre el grado de conocimiento y satisfacción con diferentes servicios (no sólo de apoyo) que se sitúa siempre por encima del 4 en una escala de 1 a 5.

El informe recoge valoraciones sobre otros servicios y prestaciones de cuidado institucional dirigidas a las personas cuidadas (SAD, centros de día, productos de apoyo...) y que formarían parte de un planteamiento integral en relación con los cuidados de larga duración, sociales y sanitarios. Un planteamiento que habrá de desplegarse en el *II Plan estratégico de servicios sociales de la CAPV* y en el *Plan Vasco de Salud*, además de en esta *Estrategia de apoyo a familias cuidadoras*.

2.2.3. Sobre los ámbitos prioritarios de actuación

La siguiente tabla recoge los ámbitos de actuación considerados prioritarios atendiendo a la respuesta agregada de las 80 personas asistentes al tercer AGE CAFÉ. En el despliegue de actuaciones previsto en la Estrategia se han tenido en cuenta todos ellos, buscando un cierto equilibrio entre ámbitos, siempre coherente con la finalidad última de la misma.

Ámbitos	Visión	Objetivos
Salud y bienestar	Las personas cuidadoras familiares gozan de buena salud, física, mental y emocional.	Disponen de los apoyos necesarios para minimizar el impacto del cuidado sobre su salud.
Vida social	Las personas cuidadoras tienen una vida al margen del cuidado.	Disponen de tiempo libre para el ocio y para desarrollar sus intereses personales.
Calidad de la atención	Se garantiza la calidad de la atención que reciben las personas a través de la red familiar.	Cuentan con los conocimientos y la confianza necesarios para prestar los cuidados que necesita la persona.
Educación y formación	Las personas cuidadoras tienen la oportunidad de participar en la educación formal y en actividades formativas a lo largo de la vida.	Se toman en consideración sus circunstancias especiales. Se les ofrecen itinerarios de aprendizaje adaptados.
Empleo	Las personas cuidadoras tienen la oportunidad de participar en un empleo remunerado si así lo desean.	Disponen de los apoyos necesarios para mantenerse en el empleo mientras cuidan.
Personalización	Cada persona cuidadora cuenta con los apoyos necesarios, que se adecúan a sus necesidades, de acuerdo con sus deseos y preferencias.	Se favorece la participación de las personas cuidadoras en la planificación de los apoyos que ellas mismas reciben.
Reconocimiento social	Las personas cuidadoras cuentan con reconocimiento social. Se valora la importancia de su aportación a la sociedad.	La sociedad está concienciada en relación con el valor de los cuidados familiares.
Bienestar económico	Las personas cuidadoras no sufren una desventaja económica por el hecho de cuidar.	Se habilitan medidas para reducir al menos el impacto económico del cuidado actual y futuro.
Reconocimiento de su aportación al sistema (agente en los cuidados)	Se reconoce a las personas cuidadoras como un agente más en el sistema de cuidados. Se valora su aportación como personas expertas en el cuidado	Se favorece la participación de las personas cuidadoras en la planificación de los cuidados de la persona.

2.3. Informe del Equipo de Coordinación Sociosanitaria

Este informe [13] es fruto de un proceso en el que han participado grupos de trabajo compuestos por 34 personas expertas de instituciones (Gobierno, Diputaciones, Ayuntamientos) y organizaciones de los tres Territorios Históricos, de carácter multi-profesional y multinivel e implicados en la provisión de prestaciones y servicios, sociales y sanitarios, a las personas cuidadoras.

A continuación, se presenta un resumen de sus principales conclusiones y recomendaciones.

Enfoque. Cuidar implica gran variedad de labores de atención personal y acompañamiento, instrumentales, de vigilancia, frecuentemente de cuidados sanitarios, de mayor o menor complejidad, y en muchas ocasiones de gestión y relación con los servicios sanitarios y/o sociales. Desde el marco estratégico sociosanitario del País Vasco, la coordinación necesaria para apoyar a quien cuida (cuidado familiar o primario) se materializa en *identificar y facilitar el acceso a recursos de apoyo para contribuir a mejorar y garantizar la calidad de sus proyectos vitales*.

Con este enfoque, se plantea un **triple eje de intervención (técnica, administrativa y emocional)** mediante iniciativas y recursos para:

- **Técnica.** Mejorar los *cuidados en sus aspectos técnicos (sanitarios y psicosociales)* mediante la capacitación para su prestación con un enfoque de apoyo preventivo, diagnóstico, terapéutico, rehabilitador y de seguimiento, con apoyo de la tele-asistencia y las TIC.
- **Administrativa.** Simplificar y acercarles *procedimientos administrativos* necesarios para la persona cuidada y el cuidado, con apoyo de las TIC (administración electrónica...).
- **Emocional.** Familiarizar, capacitar y apoyar a las personas cuidadoras en aspectos relativos a su *bienestar, físico y emocional*, así como en la importancia de mantener sus *relaciones sociales*, mediante el acompañamiento y soporte humano.

Además, respecto a los **objetivos** se proponen cuatro grandes áreas de trabajo:

- *La captación de las personas cuidadoras*, identificándolas proactivamente, incluso antes de asumir el cuidado (al comunicar un diagnóstico...), mediante acciones como: sensibilizar e impulsar la corresponsabilidad en el cuidado a todos los niveles; definir e identificar a las personas cuidadora y referente; dar a conocer la oferta sociosanitaria para personas cuidadoras; informar sobre los recursos y su coordinación (tríptico, teléfono de referencia).
- *La evaluación de las necesidades*, y demandas, para satisfacerlas del modo e intensidad que mejor se adecúe a las circunstancias mediante acciones como: establecer el perfil de las personas cuidadoras como colectivo de atención especial; incorporar en la evaluación social o sanitaria herramientas de valoración sociosanitaria (RAI, Zarit, Gijón...).
- *La intervención* (sanitaria, social o de carácter administrativo y de interés preventivo, terapéutico y/o rehabilitador) mediante acciones como: definir los contenidos básicos de programas o intervenciones de apoyo a personas cuidadoras dentro de los 3 ejes de intervención; difundir programas y actividades formativas en los 3 ejes de intervención y sobre competencias técnicas, emocionales, digitales, legales y/o administrativas para desenvolverse como personas cuidadoras familiares (se detallan en la nota a pie 25; el desarrollo de competencias es clave para transformar el modelo de atención/relación de todos los agentes).
- *La coordinación asistencial* como área transversal mediante acciones como: mejorar la coordinación entre ámbitos asistenciales y modalidades de atención (presencial y tele-presencial); elaborar protocolos desde las instituciones y sensibilizar a profesionales sanitarios y de servicios sociales sobre la necesidad de considerar a las personas cuidadoras en los diversos procesos de atención; facilitar los contactos, las consultas, los trámites, etc.

En sus **recomendaciones** el informe plantea una serie de acciones **en el plano institucional**:

A) **Sensibilización**: campaña a profesionales sobre la necesidad de considerar a las personas cuidadoras en los procesos de atención.

B) **Gestión coordinada de los agentes sociales y sanitarios**: definir protocolos de coordinación incluyendo a las personas cuidadoras en los circuitos e intervenciones que requieran su presencia; establecer criterios para identificar buenas prácticas, difundiéndolas y compartiéndolas en el ámbito sociosanitario.

C) **Funcionamiento accesible y sencillo (ventanilla única)**: implementar protocolos de coordinación, impulsar la interoperabilidad y unificar la información y acceso a prestaciones en función de situación.

D) **Uso del portal de atención sociosanitaria** como soporte para divulgar cualquier material de ayuda y espacio de encuentro y apoyo al colectivo, actualizando la información accesible.

Y **en el plano asistencial**: complementar en el *Plan de Atención Individualizada (o personalizada)* de la persona cuidada lo relativo a la persona que cuida (aspectos, condicionantes) y evaluar el plan y las intervenciones realizadas.

3. PRESTACIONES, PROGRAMAS Y SERVICIOS DE APOYO

Este apartado recoge los principales aspectos de la descripción de prestaciones, programas y servicios – sociales y sanitarios- de apoyo a personas cuidadoras familiares identificados al realizar el trabajo de campo que recoge el tercer documento de soporte [15].

Ello sin perjuicio de incluir en el futuro otros no identificados o no existentes en su momento, dado que se pretende llegar a obtener una imagen global de la disponibilidad de programas y servicios: a) en el ámbito local, territorial o autonómico; b) dirigidos –exclusiva o principalmente– a personas cuidadoras familiares, o familias cuidadoras.

Así, la descripción se centra en:

- a) Servicios o programas del Sistema Vasco de Servicios Sociales (SVSS) y del Sistema de promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).
- b) Servicios o programas del Sistema Vasco de Salud.
- c) Prestaciones o ayudas económicas del SAAD en el ámbito de la dependencia y pago de las cotizaciones a la Seguridad Social de las personas cuidadoras; así como para la conciliación del cuidado familiar y la actividad laboral, dirigidas a personas cuidadoras familiares de la Dirección de Política Familiar y Diversidad del Gobierno Vasco.

Los diversos servicios, programas y prestaciones existentes se estructuran en tres categorías:

- **Servicios de apoyo a personas cuidadoras** que incluyen servicios o prestaciones de información, orientación y formación, **programas integrales** de coordinación, valoración de necesidades, seguimiento y supervisión que incluyen en algún caso, atención psicológica o grupos de ayuda mutua, y **otros programas de apoyo directo** a personas cuidadoras.
- **Servicios de respiro** como variantes de servicios de atención primaria y secundaria de la cartera del SVSS (estancias temporales en centros o uso temporal del SAD con este fin).
- **Prestaciones económicas del SVSS/SAAD, pago de cotizaciones a la Seguridad Social** de personas cuidadoras (Administración General del Estado) y **ayudas económicas a la conciliación** para el cuidado de personas en situación de dependencia o extrema gravedad sanitaria (Gobierno Vasco).

3.1. Servicios de apoyo a personas cuidadoras y otras actuaciones y servicios complementarios

Los programas Sendian, Zainduz, Cuidarse para cuidar/Zainduz y el Servicio de apoyo a personas cuidadoras (1.4) del SVSS y el Programa de apoyo a familias cuidadoras de personas mayores

En el SVSS, los servicios de apoyo directo a personas cuidadoras se articulan en la práctica y en buena medida, a través de los programas “Sendian” en Gipuzkoa, “Zainduz” en Bizkaia y “Cuidarse para cuidar/Zainduz” en Araba, y el Programa de apoyo a familias cuidadoras de personas mayores en el municipio de Vitoria- Gasteiz si bien desde todos ellos se ofrecen las prestaciones propias del *Servicio de apoyo a personas cuidadoras*, de competencia municipal (1.4).

Estos programas buscan un desarrollo homogéneo en cada Territorio Histórico de una serie de actuaciones y prestaciones dirigidas directamente a las familias cuidadoras de personas en situación de dependencia que residen en su domicilio, a fin de facilitar un cuidado efectivo y cercano, y posibilitar que quienes lo desean continúen viviendo en su hogar, mejorando su calidad de vida y disminuyendo la necesidad de institucionalización de estas personas.

En *Araba*, en el entorno rural, el programa *Cuidarse para cuidar/Zainduz Araba* presta atención a las personas cuidadoras (generalmente familiares) y a las personas a quienes cuidan a fin de mantener a las personas mayores en situación de dependencia en su entorno mediante tres servicios: a) grupos de ayuda mutua; b) apoyo psicológico-familiar en domicilio; c) asesoramiento en adaptaciones en el entorno y entrenamiento para las actividades de la vida diaria en el domicilio y formación a personas familiares cuidadoras.

En el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, el Programa de apoyo a familias cuidadoras de personas mayores ofrece actividades de formación, información y participación, apoyo psicológico individual, familiar y grupal, servicio de ayuda a domicilio de respiro y centro de día de fin de semana.

En *Bizkaia*, el programa *Zainduz* de atención a la dependencia en el medio familiar ofrecía apoyo a las personas cuidadoras de personas mayores a fin de facilitarles un cuidado afectivo y cercano y mantenerles en su hogar, mejorando su calidad de vida y la de sus personas cuidadoras. Impulsado por la Diputación Foral de Bizkaia, en colaboración con ayuntamientos y mancomunidades, incluía servicios de formación e información, servicios de apoyo psicológico grupal y grupos de apoyo mutuo dirigidos a personas cuidadoras, así como acciones, prestaciones y servicios de prevención de la dependencia, actuaciones de promoción de la autonomía personal, información y sensibilización social, voluntariado e iniciativas innovadoras. Si bien los Ayuntamientos han asumido las prestaciones del servicio de apoyo a personas cuidadoras (1.4) que les competen, la Diputación continúa impulsando actuaciones en este ámbito, particularmente aquellas que desarrollan elementos del estatuto de las personas cuidadoras.

En *Gipuzkoa*, el programa *Sendian* agrupa un amplio conjunto de apoyos a las familias que atienden en su domicilio a personas mayores en situación de dependencia, a fin de prevenir desajustes familiares, proporcionar una convivencia normalizada y prestar la atención adecuada a las personas cuidadas. Los apoyos incluyen cursos de formación para personas cuidadoras, grupos de ayuda mutua, grupos de apoyo psicológico y atención residencial temporal de corta duración y diurna en fines de semana y festivos. Impulsado por la Diputación Foral de Gipuzkoa se desarrolla en colaboración con los ayuntamientos del Territorio.

Estos programas **fueron** impulsados por las tres Diputaciones Forales, **con anterioridad a la vigencia de la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales** , en coordinación con los Ayuntamientos, a quienes **ahora** corresponde conforme a la **citada** Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales, la provisión del *Servicio de apoyo a personas cuidadoras*, como uno de los cuatro servicios de atención primaria propios de un Servicio Social de Base.

El tercer documento de referencia incluye una descripción de los municipios que participan en estos tres programas y de los programas de apoyo a familias cuidadoras de las tres capitales.

SERVICIO DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS (1.4)

Definición y objetivo. Este servicio ofrece a las y los cuidadores que forman parte de la red socio-familiar de apoyo de personas en riesgo o situación de dependencia, la posibilidad de adquirir conocimientos, actitudes y habilidades de cuidado y auto-cuidado.

Sus objetivos son: a) Favorecer una mejora de la calidad de los cuidados ofrecidos por las personas cuidadoras. b) Favorecer una mejora en la calidad de vida de las y los cuidadores principales. c) Favorecer la corresponsabilidad de otras y otros cuidadores. d) Favorecer la adquisición de conocimientos, actitudes y habilidades de cuidado y auto-cuidado.

Prestaciones. De Servicios Sociales. Información, orientación y formación.

Población destinataria. Situación. Personas cuidadoras no profesionales de personas en riesgo o situación de dependencia, sean o no cuidadoras principales y sean o no familiares. **Edad.** Sin límites de edad.

Requisitos de acceso.

- **Administrativos.** El requisito de empadronamiento y permanencia en el municipio en que se presenta la solicitud debe cumplirlo la persona cuidada o la cuidadora principal.
- **De necesidad.** a) Necesitar apoyo para el auto-cuidado y/o para realizar las tareas de cuidado. b) En su caso, necesitar información, orientación y/o formación para realizar el cuidado e incrementar su corresponsabilidad (las personas cuidadoras, actuales o potenciales y distintas a la principal). El apoyo ofrecido desde este servicio no supone, en ningún caso, la sustitución de la persona cuidadora (esta necesidad se atiende desde las modalidades de respiro previstas en los servicios correspondientes).

Se recogen a continuación los **principales servicios o prestaciones que se ofrecen desde los tres programas referidos** o, en algún caso, desde el sistema de salud.

- **Atención psicológica para personas cuidadoras.** Las personas cuidadoras y familias que conviven o se ocupan directamente de una persona mayor en situación de dependencia pueden, a veces, presentar importantes dificultades psicológicas y riesgo de deterioro de las relaciones sociales y familiares. Estos servicios proporcionan tratamiento psicológico individual a quien necesita un apoyo importante para afrontar esta situación.
- **Grupos de ayuda mutua para personas cuidadoras.** Los grupos de ayuda mutua son intervenciones dirigidas a ofrecer apoyo, consejo, protección y acompañamiento a personas cuidadoras. Son un lugar de encuentro donde sentirse comprendidas, escuchadas y apoyadas. Se basan en la evidencia de la eficacia del apoyo mutuo entre personas afectadas por un mismo problema y en la importancia de que descubran sus propios recursos en la búsqueda de soluciones adecuadas, en un medio que permita la expresión, la comunicación y la participación, y dirigidos por un/a profesional cualificado/a en el aprendizaje de habilidades de afrontamiento y resolución de conflictos y procesos de desculpabilización.
- **Formación para personas cuidadoras.** Sesiones teórico-prácticas en las que se imparten conocimientos específicos que permiten a las personas familiares una mejor atención a la persona mayor y les proporcionan una garantía en su labor como personas cuidadoras. Se imparten contenidos relativos a las áreas médica, de enfermería, psicogeriatría, psicología, legal y sobre recursos sociales. Tienen un objetivo informativo, educativo y terapéutico.

*En el ámbito de los Servicios Sociales, en Bizkaia el programa de formación *Zaintza eskola* tiene como objetivo mejorar tanto la calidad de los cuidados recibidos por las personas en situación de dependencia como la calidad de vida de quienes asumen su cuidado.*

En Gipuzkoa, la formación a personas familiares cuidadoras se integra en el proceso de gestión y supervisión de las PECEF¹⁹, estableciendo el Decreto Foral 24/2017, de 12 de diciembre²⁰ los objetivos, características y contenidos de la formación básica de las personas cuidadoras en el marco de dichas prestaciones.

En Araba, la formación específica a personas cuidadoras se imparte en los Grupos de Apoyo Mutuo en Zona Rural²¹. El objetivo de la formación es facilitar instrumentos y orientaciones prácticas sobre cuestiones que plantea el cuidado como: a) el autocuidado; b) el cuidado de personas en situación de dependencia; c) el manejo de situaciones difíciles con estas personas; d) la gestión de las emociones en las personas cuidadoras. En el municipio de Vitoria-Gasteiz la formación a personas cuidadoras se imparte en el marco del Programa de apoyo a familias cuidadoras de personas mayores.

En el ámbito sanitario, el programa *Osasun Eskola* persigue impulsar la autonomía y empoderamiento del/de la paciente y colaborar con la ciudadanía en los programas de prevención y promoción de hábitos de vida saludable. El programa ofrece información y formación a pacientes, familiares y personas cuidadoras a fin de lograr una actitud responsable en torno a la salud y la enfermedad. En 2018 se ofrecieron casi 80 cursos online con un millar de participantes y talleres de prevención de caídas para personas cuidadoras.

Finalmente, es importante considerar e integrar en la estrategia la extensa oferta de actividades de apoyo (información, orientación, formación, ayuda mutua...) a personas cuidadoras que lleven a cabo las organizaciones del tercer sector social, en particular por las constituidas por las propias personas o familias destinatarias de la intervención social, y que, en cierta medida, recoge el tercer documento de referencia.

Servicios de atención telefónica a personas cuidadoras

Además de los señalados, cabe hacer referencia a otros servicios de apoyo directo a personas cuidadoras, como los servicios de atención telefónica gratuita. Concretamente:

- El servicio de atención telefónica *Jakiten*, subvencionado por el Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco, atendido por profesionales de la psicología y el trabajo social especializados en gerontología que prestan apoyo psicológico, emocional y social a todas las personas que cuidan a familiares en situación de dependencia.
- El programa *Cuidando Contigo, Zurekin Zainduz* del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, destinado a personas cuidadoras (familiares, voluntariado o personas miembro de asociaciones) de enfermos/as en el final de la vida, que incluye un "call-center" o Servicio de Atención Telefónica atendido por voluntariado y supervisado por un/a profesional, todos los días de la semana de 10:00 a 13:00, con posibilidad de ampliar el horario según demanda.
- El *teléfono* de atención a personas cuidadoras no profesionales (900 365 100) y el *foro* para personas cuidadoras de Cruz Roja Bizkaia que ofrece la posibilidad de contactar, consultar el tablón de anuncios y utilizar el formulario de contacto para realizar consultas.

¹⁹ El Programa *Sendian* incluía entre sus actividades la formación. En 2017, por ejemplo, se impartieron 20 sesiones o cursos con 215 personas participantes, sobre autocuidado, manejo de situaciones difíciles en personas en situación de dependencia, técnicas de relajación y movilizaciones y transferencias de personas en situación de dependencia.

²⁰ Decreto Foral 24/2017, de 12 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

²¹ Los Servicios y Programas de Apoyo a personas cuidadoras de la Diputación Foral de Araba cubren, principalmente, la zona rural del territorio, debido a la coexistencia del Programa de Apoyo a Familias Cuidadoras en Vitoria-Gasteiz.

Otras actuaciones

Se incluyen seis actuaciones, algunas de carácter piloto, y las tres primeras relacionadas con el apoyo directo a personas cuidadoras.

- Un *proyecto integral de información y apoyo a personas cuidadoras*, de carácter piloto, en Bizkaia, que incluye la figura de coordinador de caso o persona de referencia para personas beneficiarias de la PECEF y la realización de una revisión médica de las personas cuidadoras a fin de adoptar medidas preventivas y de ergonomía adecuadas a sus necesidades.
- Un *modelo de seguimiento y supervisión de la PECEF y apoyo a las Personas Cuidadoras de Personas en situación de Dependencia*, en Gipuzkoa, diseñado a partir de una experiencia piloto, a fin de realizar una labor de supervisión de las situaciones de dependencia de las personas perceptoras.
- El programa piloto *Ok en casa*, de formación, herramientas de organización, apoyo psicosocial y ventajas en servicios útiles a personas cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia mediante una APP que facilita una autoevaluación y el diseño consiguiente de un plan de apoyo.
- Los programas *Etxean Ondo (2012-2014)* y *Etxean Bizi*, puesto en marcha en Gipuzkoa a raíz del primero, dirigidos a las personas mayores en situación de dependencia para que puedan seguir viviendo en su domicilio y reciban una atención sociosanitaria integrada, de acuerdo tanto con sus necesidades y preferencias como las de las personas cuidadoras.
- El programa piloto *Etxe-TIC* en Bizkaia, que persigue apoyar la permanencia en el hogar y mejorar la calidad de vida de la persona en situación de dependencia perceptoras de PECEF y de la persona cuidadora, combinando atención diurna puntual en un centro de referencia a 7 minutos andando del domicilio y tecnologías de apoyo en el domicilio.

Otros servicios complementarios de responsabilidad pública dirigidos a personas en situación de dependencia, o riesgo, que residen en sus domicilios

Finalmente, y aunque no constituye el objeto de este apartado centrado en los servicios y programas de apoyo directo a personas cuidadoras, a la hora de concebir, desplegar o evaluar un sistema integral de apoyo a familias cuidadoras desde los servicios sociales cabe considerar el papel que desempeñan y/o pueden desempeñar, además de los servicios de respiro.

El conjunto de prestaciones y servicios que, con el servicio de apoyo a personas cuidadoras (1.4.), conforman un servicio social de base: servicio de información, valoración, diagnóstico y orientación (1.1.), servicio de ayuda a domicilio (1.2.) y servicio de intervención socioeducativa y psicosocial, que incorpora intervenciones con personas adultas si bien no señala a las personas cuidadoras de personas en riesgo o situación de dependencia (1.3).

Los servicios de atención diurna, de competencia municipal y foral, no sólo en su modalidad de respiro, sino en su vertiente ordinaria que pueden combinarse con otros servicios y prestaciones para ofrecer un apoyo más adecuado a las personas en situación de dependencia (o también riesgo en los servicios municipales) que residen en su domicilio.

El servicio de tele-asistencia BetiON, del Gobierno Vasco, dispone de un programa específico de apoyo a personas cuidadoras a las que ofrece también un soporte posibilitando que dispongan de mayor autonomía para realizar otras tareas o compatibilizar cuidado y empleo. Además, en 2019 ha presentado dos guías del servicio dirigidas a personas cuidadoras, una de autocuidado y cuidados básicos y otra dirigida a personas cuidadoras de familiares con demencia.

3.2. Servicios de respiro

Ofrecen estancias temporales de servicios de atención primaria o secundaria, o usos temporales en el caso del SAD. En concreto, el decreto de cartera, además del servicio de respiro (2.5) incluye modalidades (variantes) de respiro en: el servicio de ayuda a domicilio (1.2), el servicio de atención diurna para personas mayores (1.7.1), los servicios de alojamiento para personas mayores (1.9.3 y 1.9.4); los centros residenciales para personas mayores (2.4.1) y el conjunto de servicios o centros residenciales, de día y de noche de atención secundaria (2.5).

Sus objetivos son dos, generalizando los que contempla el servicio de respiro de atención secundaria (2.5):

- a) ofrecer a la *persona cuidadora*²² un tiempo para su descanso, recuperación, ocio y, en general, para el autocuidado y el desarrollo personal, o para hacer frente a una situación de necesidad que le impida el ejercicio de sus funciones de cuidado;
- b) disfrutar de una disminución del esfuerzo asociado a las tareas de cuidado, previniendo así situaciones de sobrecarga y estrés y posibles deterioros de salud. Ambos objetivos tienen un fin común: posibilitar que la persona cuidada permanezca en su domicilio y una adecuada situación de cuidado.

La información recabada en relación con estos servicios es la siguiente:

- **Servicios de respiro residenciales.** Ofrecen estancias temporales en centros residenciales con el objetivo de dar respiro o apoyo a las familias que cuidan o atienden habitualmente en su ámbito socio-familiar a personas que han sido valoradas como personas en situación de dependencia o que presentan algún tipo de discapacidad. Entre los posibles motivos para solicitar este tipo de servicios de respiro se incluyen la realización de reformas en la vivienda o la hospitalización de la persona cuidadora. A partir de las memorias de las tres Diputaciones Forales, cabe estimar que unas 1.000 personas mayores y unas 500 personas con discapacidad han sido usuarias de estos servicios en 2018.
- **Servicios de respiro en centros o servicios de día.** Ofrecen la opción de acudir en periodos cortos (módulos de 1, 2, 3, 4 o 5 días o fin de semana). El servicio se ofrece como apoyo a las familias que cuidan habitualmente de sus mayores y precisan un tiempo de descanso por hospitalización u otro motivo. El número de personas mayores atendidas rondaría las 400 en 2018.
- **Servicios de respiro en el domicilio o variante de respiro del SAD.**²³
- **Otros servicios de respiro:** servicios de respiro para adolescentes y jóvenes con discapacidad o para familias monoparentales, programas de vacaciones para personas mayores en situación de dependencia, programas de alojamiento para familiares hospitalizados, etc.

²² En los centros residenciales para personas mayores y otros de atención secundaria (residenciales, de día y de noche) se especifica que las destinatarias son las personas cuidadoras principales y habituales y en el SAD las principales.

²³ La Diputación Foral de Bizkaia ha subvencionado dos programas/servicios de respiro integral en el domicilio a personas cuidadoras que conviven con una persona en situación de dependencia (grado II y III) beneficiaria de la PECEF:

- El programa "*Alkar Zaintzen, servicio de respiro integral en el domicilio para personas cuidadoras de personas dependientes*" de la Fundación Orue Auzolana Fundazioa, desarrollado por personal remunerado, tiene como objetivo mejorar la calidad de vida, de la persona cuidadora y de la persona en situación de dependencia, facilitando respiros sin que la persona mayor en situación de dependencia deba desplazarse de su domicilio.
- El programa "*Esku-Onetan, proyecto de respiro para personas que cuidan a familiares dependientes en su propio domicilio*", de Cáritas Diocesana de Bilbao, ofrece apoyo en su propio domicilio a las familias con personas en situación de dependencia, proporcionándoles "tiempos de respiro" a través de personas voluntarias o contratadas.

El Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz tiene una modalidad de respiro en el SAD que se presta mediante trabajadores/as familiares en el domicilio de la persona cuidada, o en el hospital cuando es necesario, y consiste en atender a la persona mayor para que la familia cuidadora pueda conciliar el cuidado con la vida familiar, laboral o social. Este servicio atiende a personas mayores con un grado de dependencia I, II o III. Asimismo, dentro de los servicios de respiro de Vitoria-Gasteiz se incluye un servicio en el domicilio para "aprender en casa a cuidar mejor".

3.3. Prestaciones y ayudas económicas

SVSS y SAAD. La prestación más relevante para las personas cuidadoras es la PECEF con más de 32.000 personas receptoras en Euskadi y un coste de 130 millones de euros. Conforme al Decreto 185/2015 de cartera de prestaciones y servicios del SVSS, la Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar y Apoyo a Personas Cuidadoras No Profesionales -PECEF “tiene por objetivo contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la atención prestada a la persona en situación de dependencia, por una persona de su red socio-familiar de apoyo, que actúe como cuidadora principal y habitual y que ejerza dicha atención por sí misma o con la ayuda de otras personas a las que supervisa” (Anexo I, ficha 3.2.1).

Además, la PEAP ha tenido un desarrollo elevado en Gipuzkoa, conforme a un modelo específico del territorio, posibilitando la cotización a la seguridad social de personas cuidadoras familiares que realizan un trabajo de cuidados no remunerado.

Por otro lado, se ha recuperado recientemente la financiación de las cuotas del Convenio Especial con la Seguridad Social de los y las cuidadores/as familiares de las personas en situación de dependencia, del que se benefician cerca de 5.000 personas cuidadoras en Euskadi.

Ayudas económicas para la conciliación (Gobierno Vasco). Las ayudas económicas por excedencia y reducción de jornada para el cuidado de familiares se enmarcan en las ayudas a la conciliación de la vida laboral y familiar para el cuidado de familiares en situación de dependencia o extrema gravedad sanitaria. Estas prestaciones buscan favorecer la conciliación de la vida familiar y laboral con el cuidado de familiares en estas situaciones, manteniendo el empleo y compensar parcialmente la pérdida de ingresos originada por una excedencia laboral o reducción de jornada de trabajo para el cuidado de estas personas. En 2019 el número de personas receptoras fue de XXX siendo XXX mujeres (80%). El gasto medio por persona fue de 1.124 euros anuales, alcanzando 670.000 euros.

3.4. Normas, planes y otras referencias en este ámbito

La estrategia se alinea con la planificación y el marco normativo vigentes, que resultan de aplicación a este ámbito, así como con algunos documentos de referencia a nivel europeo.

Respecto al contexto europeo la estrategia incorpora todas las medidas sobre “cuidado informal” del **Marco Europeo Voluntario para la Calidad de los Servicios Sociales** [11]:

- Reconocimiento de su *contribución* e importancia para prestar “servicios sociales” de alta calidad y, por tanto, cooperación (mix de cuidados institucionales, familiares...) y “partenariados (consorcios)” para la provisión de servicios a nivel local.
- Inclusión como *destinatarias de los servicios* considerando sus necesidades, capacidades y preferencias y, por tanto, participación en su diseño, despliegue y evaluación.
- Consideración como *agentes del cuidado* y, por tanto, formación en capacidades (técnicas, emocionales...) y construcción de un entorno de apoyo para las personas cuidadoras.

E incorpora también la mayor parte de las recomendaciones para fortalecer el “cuidado informal” realizadas a los 35 países participantes en el **Informe sobre los retos del cuidado de larga duración en Europa publicado por la Comisión Europea** [10]:

<<Un apoyo más fuerte incluiría:

- a) información, formación y consejo (los servicios de tele-asistencia podrían ser una herramienta efectiva);
- b) servicios de respiro;
- c) valoraciones periódicas de su capacidad y deseo de soportar la carga del cuidado, así como de satisfacer sus propias necesidades;
- d) mejores o nuevas maneras de compartir las tareas de cuidado para que no cuide solo una persona;

e) mejora de los derechos (seguridad social) y posibilidades de permanecer en el mercado laboral (por ej., mediante permisos de reducción de jornada) y retornar a él;

f) desarrollo de acuerdos adecuados sobre cuidados de larga duración para apoyar la participación de las personas cuidadoras informales (mayoritariamente mujeres) en el mercado de trabajo;

g) licencias (excedencias) adecuadas para el cuidado de familiares dependientes para que quienes cuidan (en su mayoría mujeres) no se vean obligadas a realizar trabajos parciales o abandonar el mercado de trabajo;

h) acuerdos de flexibilización del horario y reducción del tiempo de trabajo para prevenir el abandono del mercado de trabajo;

i) beneficios en especie y licencias (excedencias o permisos) para alcanzar un nivel de empleo elevado y un balance vida-trabajo sostenible por parte de trabajadores/as de mediana edad con familiares dependientes >> (páginas 10 y 11).

Asimismo, conectan con el planteamiento de la estrategia, los principios y derechos del **Pilar Europeo de Derechos Sociales** [14] sobre igualdad de sexos (2), igualdad de oportunidades (3), pensiones y prestaciones de vejez (15), cuidados de larga duración (18) y acceso a servicios esenciales/comunicación digital (20).

Desde el punto de vista normativo, son relevantes:

- **La Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales** y el **Decreto 185/2015 de 6 de octubre, de cartera de prestaciones y servicios sociales del Sistema Vasco de Servicios Sociales** que, entre otras prestaciones y servicios descritos, incluyen el de apoyo a personas cuidadoras (1.4).²⁴, **el Servicio de teleasistencia(1.6) y el Servicio de respiro(2.5).**
- **El Anteproyecto de Ley de segunda modificación de la Ley para la Igualdad de Mujeres y Hombres.**

A nivel foral, en Bizkaia, destaca el **Estatuto de las Personas Cuidadoras.**

Así, el Decreto Foral 192/2018, de 26 de diciembre, que regula también la PECEF, establece sus derechos y deberes, reconociéndoles un estatus como tales y otorgándoles acceso a las medidas contempladas para que puedan compatibilizar el desarrollo de otros aspectos de su proyecto vital y los cuidados a la persona en situación de dependencia²⁵. Cabe referir también el Decreto Foral 90/2017, de 4 de julio, por el que se regula el **Programa Zainduz.**

²⁴ Las prestaciones y servicios del SAAD previsto en la Ley 39/2006 (ley de dependencia), se articulan a través del SVSS. Un anexo del Decreto 185/2015 establece la relación entre las prestaciones y servicios de ambos sistemas.

²⁵ El Estatuto establece los siguientes **derechos** de las personas cuidadoras de personas que perciben la PECEF:

- ✓ **Derecho al descanso**, mediante estancias temporales en residencias u otros servicios de respiro. Todas las personas cuidadoras adheridas al Estatuto tendrán derecho a disfrutar de un periodo de descanso. La Diputación Foral de Bizkaia tiene previsto, junto a la posibilidad de estancias en Centros de Día de fin de semana, dar un paso adicional para garantizar el acceso de la persona en situación de dependencia a estancias temporales de 15 días al año, financiadas mediante PEVS en la red foral de residencias. En este sentido, el Decreto Foral 140/2019, de 10 de septiembre, establece la posibilidad de un tiempo para el descanso de las personas cuidadoras de hasta 15 días anuales.
- ✓ **Derecho a la previsión social**, por medio de la suscripción de un Plan de Previsión Social Voluntaria, condicionado a la Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar (PECEF).
- ✓ **Derecho a la formación**: accesible y suficiente que le provea las aptitudes necesarias para el cuidado de la persona en situación de dependencia y, en su caso, de la supervisión de otras personas cuidadoras.
- ✓ **Derecho a la información**, facilitada por una persona de referencia en la administración foral que le ofrezca una intervención integradora, así como la información necesaria que posibilite una atención adecuada y adaptada a las necesidades de la persona en situación de dependencia.
- ✓ **Derecho a la ergonomía**: mediante la participación en planes de detección y prevención de los efectos producidos por el cuidado continuado a una persona en situación de dependencia y beneficio de apoyos técnicos.

Y recoge **actuaciones** como: Promover el reconocimiento administrativo y legal de los cuidados familiares. Compensar las Aportaciones a Sistemas de Previsión. Desarrollar un Servicio Integral de Información y Apoyo a personas cuidadoras. Impulsar su formación y recualificación profesional. Promover la seguridad y la ergonomía de las labores de cuidado. Garantizar el descanso periódico de las personas cuidadoras. Posibilitar un informe médico periódico.



En Gipuzkoa destaca la **regulación de las prestaciones económicas y programas de apoyo a personas cuidadoras** mediante los siguientes Decretos Forales: 37/1996, de 16 de abril; 17/1997, de 4 de marzo; 72/2000, de 18 de julio; 24/2017, de 12 de diciembre; y 12/2015, de 21 de abril.

Respecto a la planificación, a nivel autonómico e interinstitucional, se han tenido particularmente en cuenta el **Plan Estratégico de Servicios Sociales 2016/2019**, el **Plan Vasco de Salud 2013/2020**, las **Prioridades Estratégicas Sociosanitarias 2017/2020**, el **IV Plan Vasco Interinstitucional de Apoyo a las Familias 2018/2022** y el **Plan Estratégico de Empleo 2017/2020**.

A nivel local, cabe destacar el **Plan Municipal de Apoyo a Personas Cuidadoras en Donostia-San Sebastián**²⁶ y el **Plan de intervención para personas mayores frágiles, dependientes y sus cuidadores/as en el Municipio de Eibar 2016-2022**²⁷.

Finalmente, como se ha señalado, se ha articulado la elaboración de esta Estrategia, en forma y fondo, con la elaboración de la Estrategia de Atención Sociosanitaria de Euskadi 2021-2024, así como el proceso de elaboración de ambas, de forma que las dos estrategias se presentaron para su aprobación en el Consejo Vasco de Atención SocioSanitaria del 3 de mayo de 2021.

²⁶ La elaboración de este Plan, articulado en 3 áreas, 10 objetivos y 30 acciones, forma parte de una de las etapas en el proceso de trabajo que el Área de Igualdad del Ayuntamiento inició en 2009. En el proceso de elaboración del Plan se han involucrado personas cuidadoras –en su gran mayoría mujeres– que se dedican al cuidado en el ámbito familiar o como actividad profesional. En base a sus vivencias, preocupaciones y necesidades, se ha elaborado un diagnóstico inicial de situación al que responden las medidas de actuación recogidas en el plan.

²⁷ El plan contempla 4 líneas de actuación: apoyo de la permanencia de las personas mayores en el domicilio, prevención y promoción de su salud y bienestar, apoyo y atención a las personas cuidadoras y sensibilización comunitaria.

4. ESTRATEGIA DE APOYO A LAS FAMILIAS CUIDADORAS

4.1. Visión y objetivos generales

En el ámbito que le es propio (apoyo a familias cuidadoras de personas en situación de dependencia, con discapacidad y/o enfermedad grave o crónica), la estrategia busca alcanzar **un nuevo equilibrio de cuidados**, reforzando el cuidado institucional y la participación de los hombres en los cuidados, y **mejorar el apoyo social y sanitario, en entornos presenciales y digitales**, a las personas y familias cuidadoras.

Para ello contempla **8 objetivos generales** a revisar desde la experiencia, transcurrido un primer periodo experimental, vinculado al impulso de los 5 proyectos tractores.

1. Aumentar la **conciencia social** sobre el valor de los cuidados y sobre la importancia y beneficios del cuidado familiar, así como sobre los riesgos derivados de las situaciones inadecuadas de cuidado (datos derivados del estudio bienal).
2. Mantener el **nº de personas cuidadoras en la CAPV** -y la intensidad del cuidado familiar- pero reduciendo su edad media y aumentando el nº de personas cuidadoras por familia. En particular, el **nº de hombres cuidadores**, las horas que dedican al cuidado y a tareas rutinarias de cuidado en particular (datos derivados del estudio bienal) ²⁸
3. Impulsar el **contacto personal** desde el SVSS con las personas y familias cuidadoras para conocer su situación, informarles sobre sus derechos y sobre los apoyos existentes y prevenir los riesgos asociados al cuidado.
4. Promover que las personas cuidadoras, en particular las habituales, **accedan a servicios personalizados de información, orientación, formación** (apoyo a personas cuidadoras) y **acompañamiento** desde los servicios, sociales y sanitarios, de atención primaria.
5. Mejorar progresivamente la atención a quienes vienen cuidando diariamente, más de un año, **avanzando en el desarrollo de medidas o instrumentos por unidad de cuidado, tales como, un plan de cuidados personalizado** (coherente con el diagnóstico y la historia sociosanitaria y que considera a la persona o personas cuidadas y a las cuidadoras); una **persona de referencia** en cada sistema; facilitar **días de respiro ordinario**, al margen de los que pudieran preverse en situaciones de sobrecarga elevada.
6. Desarrollar las medidas de detección de **situaciones inadecuadas de cuidado y/o sobrecarga elevada**, y ofrecer a las personas en estas situaciones alternativas de descarga y/o relevo, parcial o total, comenzando por quienes afronten situaciones de mayor dificultad.
7. Definir instrumentos (cotización, EPSV) que posibiliten **ingresos futuros a las personas sin empleo** cuidadoras de una o un familiar en los términos que fije la normativa (frecuencia y continuidad del cuidado...).
8. Ofrecer **ayudas económicas a las personas con empleo** que se dedican parcial o exclusivamente al **cuidado habitual de una persona familiar durante una etapa de su vida laboral** e impulsar que las grandes empresas y, en lo posible, las PYMES adopten **medidas de organización de los horarios y otras prácticas laborales** que favorezcan la conciliación del empleo y el cuidado.

²⁸ Se establecerá una línea base sobre estos y otros datos, mejorando o ampliando las fuentes para determinar el universo ahora estimado, según criterios diversos, en una cifra que oscila entre 60.000 y 82.000 personas.



A medio plazo, se trata de avanzar **en el reconocimiento social** de los cuidados en general y de las familias como agentes, y receptoras, de cuidados.

- **Reconocer socialmente los cuidados** implica conocer y valorar la contribución social de los cuidados y las familias cuidadoras y se objetiva en comportamientos de personas (implicación de los hombres en el cuidado), familias, comunidades, empresas, tercer sector social/sanitario e instituciones (reconocimiento de derechos y medidas para su ejercicio).
- **Reconocer a las familias como agentes y receptoras de cuidados** implica considerar a quienes cuidan de familiares como un agente más de la red o ecosistema de cuidados, valorando su aportación y **teniendo** en cuenta su perspectiva al plantear el cuidado institucional (co-productoras/protagonistas), y cuidar a quien cuida (co-clientes/destinatarias).

Hacia un estatuto vasco de la persona cuidadora, que consolide su derecho a:

- **La salud.** Las personas cuidadoras tendrán derecho a la salud, física, mental y emocional. Con ese fin se elaborarán planes de cuidados personalizados y se reforzará la coordinación sociosanitaria, la prevención de enfermedades, los servicios de apoyo (información, orientación y formación), el acceso a productos de apoyo y adaptaciones en la vivienda, y la detección y abordaje de situaciones inadecuadas de cuidado.
- **La vida social.** Las personas cuidadoras tendrán derecho al tiempo de ocio y a una vida laboral, personal y familiar, al margen del cuidado y compatible con él. Se habilitarán apoyos para que puedan realizar otras actividades - acceso a Beti-ON, acompañamiento de voluntariado...- y quien cuide a diario dispondrá de respiro.
- **La educación y formación.** Las personas cuidadoras tendrán derecho a iniciar, mantener o recuperar itinerarios formativos vinculados a la formación reglada, el empleo o su desarrollo personal y social. Con ese fin, el Departamento de Educación, Lanbide y el Departamento competente en materia de políticas sociales habilitarán los medios adecuados.
- **El empleo y el bienestar económico.** Las personas cuidadoras tendrán derecho a una excedencia o reducción de jornada, a disponer de ayudas económicas que reduzcan el impacto del cuidado en sus ingresos y a contar con apoyo para retomar la actividad laboral. Las personas cuidadoras habituales, sin empleo y que cuiden en los términos que establezca la normativa, tendrán derecho a un instrumento (cotización, previsión social voluntaria...) que les garantice unos ingresos futuros.
- **La información, orientación y formación sobre el cuidado.** Se promoverá el ejercicio efectivo del derecho ya reconocido a estas prestaciones difundiendo los servicios de apoyo a personas cuidadoras e impulsando una oferta online centralizada y adaptada a diversos perfiles que se combinará con la atención presencial desde los servicios sociales de base.
- **La ciudadanía digital** (también en esta área). Las personas y familias cuidadoras tendrán derecho a beneficiarse de nuevas formas de provisión de apoyos que aprovechen el avance tecnológico. Con ese fin, se reforzará la innovación y se incidirá sobre la brecha digital.
- **El apoyo personalizado.** Las personas que integran una unidad de cuidado tendrán derecho a una combinación de apoyos (prestaciones y servicios de las carteras de servicios sociales y sanitarios cuyos requisitos cumplan) que establecerá la/el profesional de referencia en el plan de cuidados con su participación y atendiendo su situación, necesidades, historia personal/familiar, estilo de vida, valores, deseos y preferencias.
- **Una atención de calidad.** Las personas y familias cuidadoras tendrán derecho a una atención de calidad social y sanitaria. Se establecerán estándares e indicadores de calidad (personalización, integralidad, proximidad, participación...) en los servicios **dirigidos a personas cuidadoras.**

4.2. 10 ejes prioritarios de actuación

Las actuaciones se corresponden, desde el punto de vista temático, con 10 ejes prioritarios (a ellos se asocian cada una de las que presentan posteriormente, indicándolo entre paréntesis).

- 1. Identificación, valoración de necesidades y personalización.** Valorar las necesidades de apoyo de las personas y familias cuidadoras, con la identificación de ambas, un proceso clave para que accedan a los servicios y prestaciones disponibles y para elaborar un plan de cuidados (apoyos) que se adapte a sus necesidades y circunstancias.

Las actuaciones de este eje persiguen facilitar, extender y sistematizar la valoración de las personas/familias cuidadoras, incluida la identificación de las tareas de apoyo que realizan, de los apoyos que precisan tanto las personas cuidadas como cuidadoras, y de los factores de estrés a los que éstas pueden estar expuestas en su quehacer cotidiano.

- 2. Accesibilidad y universalidad.** Las personas cuidadoras, en parte por la propia situación de cuidado, suelen encontrar dificultades para orientarse en los sistemas públicos y acceder a los recursos (apoyos) que podrían contribuir a aliviar su situación. En ocasiones, intentan acceder a ellos en situaciones de crisis, cuando los necesitan ya con urgencia.

Las actuaciones de este eje buscan acercarse, progresivamente, a las 60.000-82.000 personas cuidadoras de manera proactiva y preventiva, desde los sistemas de responsabilidad pública, y facilitar que reciban el acompañamiento y la información, orientación y formación que necesitan en el momento y mediante los formatos adecuados.

- 3. Mejora de la oferta de servicios de apoyo profesional.** El análisis realizado pone de manifiesto que Euskadi cuenta con una amplia oferta de servicios de apoyo profesional orientados a las personas cuidadoras que puede y debe, sin embargo, ampliarse y mejorarse en términos de accesibilidad y calidad.

Las actuaciones de este eje incluyen la mejora de la calidad y accesibilidad de los servicios de respiro, además de las intervenciones educativas y psicoeducativas, los grupos de apoyo o la disponibilidad de productos de apoyo y para la adaptación del medio, así como la facilitación de la contratación de servicios profesionales privados por las familias.

- 4. Acceso al empleo y compatibilidad del cuidado con la vida profesional.** El cuidado puede tener un impacto muy negativo en la participación laboral de las personas con cargas familiares, especialmente en las que cuidan con mayor intensidad. Puede verse dificultado por las obligaciones laborales y, a la inversa, provocar un alejamiento del mercado de trabajo, en ocasiones irreversible.

Las actuaciones de este eje persiguen facilitar el acceso al empleo de las personas cuidadoras e impulsar las medidas de conciliación: ayudas económicas, flexibilización de horarios y estructuras organizativas en las empresas, etc.

- 5. Bienestar económico.** El cuidado tiene un impacto en los ingresos de las personas y hogares que puede llegar a ser muy relevante. Por un lado, tiene costes directos (fármacos, productos de apoyo, necesidad de adaptar el domicilio y/o el vehículo, copago en los servicios sociales, contratación de servicios privados...). Por otro, reducir las horas dedicadas al trabajo tiene un impacto en los ingresos de las personas cuidadoras y de los hogares. Esta reducción de ingresos, unida a los costes del cuidado, puede poner a las personas en riesgo de pobreza a lo largo de su vida laboral y en el futuro, debido a la penalización que supone, impactando en la capacidad de ahorro y en las cuantías de las pensiones futuras.

Las actuaciones de este eje se centran en revisar la regulación de las prestaciones económicas vinculadas al cuidado familiar y de la RGI, revisar la participación económica de las personas usuarias en los servicios de respiro (copago) y extender los sistemas de previsión social a las personas cuidadoras.

- 6. Apoyo adicional a las personas cuidadoras con necesidades especiales y/o en situación de sobrecarga.** La revisión de los planes de apoyo a personas cuidadoras ha puesto de manifiesto el énfasis de otros países de nuestro entorno en los servicios de apoyo a personas cuidadoras con necesidades especiales (personas mayores que cuidan solas y precisan ellas mismas apoyo, personas que compatibilizan el cuidado y el empleo, etc.). Además, al cuantificar y caracterizar las personas cuidadoras se ha señalado que casi el 20% refiere tensiones en su vida familiar derivadas del cuidado o que cerca de 4.000 atienden a dos o más personas con dependencia especial.

Las actuaciones de este eje se orientan a identificar y prestar servicios de apoyo adicionales, más intensos y personalizados, así como adecuar las cuantías de las prestaciones económicas de dependencia al coste real de las intensidades de apoyo necesarias.

- 7. Reconocimiento social y sensibilización.** La aprobación de legislación específica sobre personas cuidadoras familiares en algunos países y regiones ha supuesto un avance teórico innegable en el reconocimiento social y simbólico a las personas y familias cuidadoras. No obstante, los estudios y procesos participativos desarrollados en países que han elaborado planes específicos de apoyo a este colectivo evidencian una brecha entre el reconocimiento formal y el ejercicio, en la práctica, de los derechos reconocidos.

Las actuaciones de este eje buscan promover el reconocimiento social y simbólico del papel de las personas cuidadoras, sensibilizar y concienciar a la sociedad sobre la importancia del cuidado y promover el ejercicio efectivo de los derechos de las personas cuidadoras.

- 8. Equidad y democratización de los cuidados.** El análisis realizado evidencia que las tareas de cuidados no se realizan, ni se reparten, de forma equitativa: las desigualdades derivadas del género, la clase social o el origen nacional están muy presentes en la organización social de los cuidados. En la actualidad, los cuidados siguen estando desigualmente repartidos, recaen desproporcionadamente en las familias –y especialmente en las mujeres– y generan nuevas desigualdades basadas en componentes de clase y étnicos.

Las actuaciones de este eje, transversal a toda estrategia de cuidados, buscan redistribuir el cuidado, desfamiliarizarlo, reduciendo el peso del cuidado familiar y reforzando el peso del institucional, y desfeminizarlo, promoviendo la corresponsabilidad de los hombres.

- 9. Participación.** La mayoría de los países reconocen la necesidad de involucrar a las personas cuidadoras en las decisiones sobre los tratamientos y procesos de atención que han de recibir las personas a su cuidado. Además, se prevé que las personas cuidadoras tomen parte en definir los apoyos que ellas mismas necesitan, de acuerdo con los principios de personalización de la atención. Las personas cuidadoras y las entidades que las representan lo consideran un derecho ya que las decisiones sobre los cuidados profesionales a las personas cuidadas y sobre la organización de los mismos tienen un impacto directo en sus vidas. En ese sentido, la literatura revela que ser tomadas en cuenta, y que las personas profesionales les involucren en los procesos de atención, tiene un efecto beneficioso en el bienestar de las personas cuidadoras, pudiendo reducir sus niveles de ansiedad y angustia.

Las actuaciones de este eje se centran en mejorar la participación de las personas y familias cuidadoras en la definición de los planes de cuidado (micro) y los servicios de apoyo (meso) o en el seguimiento y evaluación de esta estrategia (macro), entre otros medios.

- 10. Investigación, innovación y gestión del conocimiento.** Es esencial innovar en los apoyos a personas y familias cuidadoras, avanzando en el proceso de digitalización para acercarse a todas ellas y conocer sus necesidades y situación, así como impulsar o mejorar otros instrumentos (censo, encuesta periódica...) para identificar y caracterizar al colectivo, detectar sus necesidades y evaluar la eficacia de las diferentes intervenciones.

Las actuaciones de este eje persiguen favorecer la innovación, la investigación y la gestión del conocimiento en este ámbito, desde el paradigma de la práctica basada en la evidencia.

4.3. Características del sistema de apoyo

La estrategia busca ofrecer un **sistema de apoyo a familias** (social-sanitario-formativo-laboral)²⁹, común a toda la CAPV pero descentralizado y con capacidad de adaptación tanto a la realidad urbana como rural, que se articule al menos sobre los siguientes elementos.

El sistema perseguirá una **triple finalidad** en cada “caso” (unidad de cuidado):

- Ofrecer un *proceso de apoyo personalizado* a las familias desde el inicio al final del cuidado.
- Acercarse a las familias, prevenir, detectar y abordar *situaciones inadecuadas de cuidado* y atender a las personas y familias cuidadoras con *necesidades especiales*.
- Reforzar, cuando sea preciso, el *cuidado institucional* a las personas cuidadas o cuidadoras, así como la *implicación de toda la familia y, en particular, de los hombres* en el cuidado.

Para ello, el SVSS ofrecerá a cada familia una atención personalizada desde un modelo de Atención Centrada en la Persona, a partir de un diagnóstico periódico, que combinará servicios a personas cuidadas y cuidadoras y en su caso prestaciones económicas. El Servicio Vasco de Salud reforzará el diagnóstico y la atención sanitaria a personas cuidadas y cuidadoras. Y con la aprobación del Decreto de Gobernanza Sociosanitaria se reforzará la coordinación de caso sociosanitaria, como elemento central de la Atención Primaria Sociosanitaria.

Además, se promoverán acciones generales de: valoración social del cuidado familiar; corresponsabilidad de los hombres; identificación de las personas y familias cuidadoras; prevención, detección y abordaje de situaciones inadecuadas de cuidado y/o sobrecarga; conciliación o acceso al empleo durante y tras la etapa de cuidado, entre otras.

A *nivel de caso*, la estrategia se centrará en mejorar el proceso de atención (soporte) a cada familia o unidad de cuidado (personas cuidadas y cuidadoras, y resto del “sistema familiar”), promoviendo el equilibrio de cuidados y su redistribución, la personalización y ajuste de la atención a la evolución de las necesidades y capacidades de las personas cuidadas y cuidadoras, y su participación en la planificación (caso/servicio/sistema de apoyo).

El trabajo de caso incluirá la valoración, diagnóstico, orientación (plan de cuidados), intervención y seguimiento compartidos y tendrá un carácter personalizado e integral, considerando la unidad de cuidado y el conjunto del ecosistema de cuidados.

Así, mediante acciones innovadoras y de mejora continua que impliquen a servicios de competencia municipal, foral y del gobierno:

- Se prestará especial apoyo a quienes asumen mayor peso en el cuidado familiar, pero las actividades de sensibilización y las prestaciones de información, orientación y formación se dirigirán a todo el sistema familiar, a fin de implicar en el cuidado a personas distintas a las personas cuidadoras principales o habituales, que siguen siendo en su mayoría mujeres.
- Se promoverán:
 - a) el equilibrio del cuidado institucional y familiar, y la redistribución del cuidado familiar, particularmente, entre hombres y mujeres;
 - b) la personalización y ajuste de los apoyos a personas cuidadas y cuidadoras, a la evolución de sus necesidades y capacidades (proceso);
 - c) la participación de personas cuidadas y cuidadoras en la elaboración de planes de cuidado, que incluirán medidas de apoyo dirigidas a ambas.

²⁹ Como se ha señalado, la estrategia debe integrarse en la planificación de cada sistema, con un peso del cuidado institucional, y del cuidado en casa, superior al actual y un modelo de atención en el domicilio y “residencial” (o en servicios de alojamiento), social y económicamente sostenible, coherente con el modelo comunitario y apoyado en los principios de corresponsabilidad en el cuidado y cooperación entre sectores.



- Se identificarán y abordarán las situaciones inadecuadas de cuidado que afectan, en buena medida, a mujeres cuidadoras, mayores, que llevan largo tiempo cuidando 365 días, 24 horas, encontrándose en situación de dependencia y precisando ellas mismas cuidados. Y se apoyarán procesos de atención o relevo y tránsito hacia un ingreso en un servicio de alojamiento o centro residencial, un proceso de emancipación, etc.

Sistema Vasco de Servicios Sociales (SVSS)

- Atención personalizada a cada familia que podrá combinar servicios a las personas cuidadas (atención diurna y/o en el domicilio) y cuidadoras (apoyo a personas cuidadoras y respiro) así como, en su caso, prestaciones económicas. Todo ello de acuerdo con los requisitos de acceso a cada prestación y servicio que establece el Decreto de Cartera.
- Adaptación de los apoyos a la evolución de las necesidades de cada unidad de cuidado, mediante un diagnóstico periódico que se realizará contando con su participación, e inclusión de los mismos en el plan de cuidados sociales³⁰ (y sanitarios) de la unidad de cuidado. En ese marco, se realizarán también valoraciones de situaciones inadecuadas de cuidado y/o sobrecarga, contando con la colaboración, en su caso, del Sistema Vasco de Salud.

Sistema Vasco de Salud

- Incorporación de personas cuidadoras concretas a programas asistenciales de salud que les incluyen, algunos de los cuales introducen el reconocimiento periódico del estado de salud: programa de atención a las personas mayores, KronikON, Paziente Bizia...
- Prestaciones de información y orientación (Centros de salud de Atención primaria) y formación (Osasun Eskola) para personas y familias cuidadoras en materia de salud, incluyendo la promoción de estilos de vida saludables (actividad física, alimentación, sueño...).
- Plan de cuidados personalizados dirigidos a personas cuidadas y cuidadoras.

Política familiar

- Ayudas económicas para excedencias o reducciones de jornada para el cuidado de familiares en situación de dependencia o extrema gravedad sanitaria a fin de reducir el impacto del cuidado en los ingresos de la persona cuidadora.
- Impulso y evaluación de medidas de conciliación en las administraciones públicas y en las empresas en el marco de iniciativas como la comunidad Kontzilia.

Todo ello se completará con el refuerzo de la *coordinación de caso sociosanitaria* (trabajador/a social + médico de cabecera) mediante protocolos que permitan, entre otros aspectos, compartir información para incorporar al diagnóstico y plan de cuidados la perspectiva del otro sistema.

Para materializar sus fines la estrategia articula **5 proyectos y 36 medidas**, que se recogerán en la planificación, de cada sistema y sociosanitaria, sin perjuicio de que la institución responsable de cada medida haya iniciado o pueda iniciar previamente su despliegue.-

³⁰ Cada nivel (atención primaria y secundaria) dará acceso a las prestaciones y servicios de su competencia. Si las personas cuidadas o cuidadoras usan o requieren, a criterio de la o del profesional de referencia, prestaciones o servicios de ambos niveles, se realizará un diagnóstico conjunto (no necesariamente simultáneo) ya que la atención puede implicar a ambos y existen alternativas de respiro propias de ambos que pueden ser compatibles.

4.4. Proyectos y medidas

PROYECTO 1. Acercamiento proactivo y multicanal a las familias

Las actuaciones buscan acercarse a las familias y personas cuidadoras, conocer con mayor precisión su número, características, situación y necesidades, y multiplicar los canales para ofrecerles apoyo, reforzando la provisión de prestaciones presencial y online, prestando una atención particular a la realidad rural, e incidiendo en la brecha digital para favorecer un acceso universal y una mayor eficiencia. Las actuaciones se relacionan con los objetivos generales 1, 3 y 4, y con los ejes señalados entre paréntesis.

1 Realizar una **campana periódica de difusión del sistema de apoyo**, mediante un tríptico y un *check-list*, distribuibles en varios soportes, que facilite a las familias y personas cuidadoras identificarse como destinatarias del sistema (1, 2 y 7). Responsables: Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria (conjunto de instituciones).

2 Impulsar la captación y primer **contacto con personas y familias cuidadoras**. Responsables: servicios sociales de **atención primaria** y centros de salud de atención primaria (1, 2 y 3).

3 Dinamizar un **portal web** que ofrezca información y orientación sobre el cuidado y los recursos de apoyo, gestiones administrativas, formación online y foros de familias cuidadoras (1, 2 y 3). Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales.

4 Asegurar una primera atención universal e inmediata mediante: a) un teléfono único de información, orientación y consejo (respuesta a consultas), profesional y gratuito (**ZAINTEL**); b) la consolidación del **programa de apoyo a personas y familias cuidadoras de BetiON**³¹ para resolver cuestiones sobre el cuidado y fomentar el respiro y autocuidado, proporcionando entretenimiento, educación, recordatorios, reconocimiento y refuerzo de logros y conductas, derivaciones, resolución de dudas... (1, 2 y 3). Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales.

5 Evaluar el programa piloto OK en casa y desplegar, a nivel de la CAPV, una **APP de apoyo a personas y familias cuidadoras** para: a) ofrecerles información, formación, apoyo psicosocial, apoyo en gestiones administrativas y ventajas en servicios a fin de mejorar el cuidado y autocuidado; b) acceder a datos en tiempo real sobre sus necesidades y demandas, a fin de planificar los servicios y personalizar los apoyos (1, 2, 3 y 10). Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales.

6 Crear y gestionar un **censo** de familias y personas cuidadoras con fines de identificación y contacto (1 y 2). Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, con la colaboración del resto de instituciones del SVSS.

7 Utilizar los **canales de derivación a los Servicios que tanto el Sistema Vasco de Servicios Sociales como el Sistema Vasco de Salud ofrecen para el Apoyo a Personas Cuidadoras y, cuando corresponda, a otros recursos presenciales y no presenciales**: entidades especializadas del tercer sector social/sanitario, etc. Responsables: conjunto de instituciones (CVASS).

8 Diseñar y poner en marcha un **estudio periódico** para cuantificar de forma más precisa al colectivo y conocer sus características, situación, necesidades, expectativas..., sirviendo también de base para evaluar y actualizar la estrategia (1 y 2).³² Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales.

³¹ BetiON, servicio público de tele-asistencia, contaba con 55.851 personas usuarias a 31/12/2019.

³² La *Cuenta Satélite del Trabajo Doméstico*, la *Encuesta de Presupuestos de Tiempo* (quinquenal) y la *Encuesta sobre la Conciliación de la Vida Laboral, Familiar y Personal* (anual), todas de EUSTAT, permiten estimar el valor económico del trabajo doméstico no remunerado (incluido el cuidado de familiares en situación de dependencia, con discapacidad y/o enfermedad) el uso del tiempo y las oportunidades de conciliación en este tipo de cuidado, respectivamente.

PROYECTO 2. Mejora continua de la atención social y sanitaria e impulso de la ayuda mutua y el voluntariado

Las actuaciones buscan mejorar la atención social y sanitaria a personas y familias cuidadoras, la articulación entre ambas y definir un modelo común de apoyo social, desplegando la red de apoyo e incorporando nuevos aspectos a la atención, entre otras cuestiones. Se relacionan con los objetivos generales 5 y 7 y con el eje 3, además de los que se señalan entre paréntesis.

9 Elaborar (profesionales de referencia) **planes de cuidados** personalizados, apoyados en una **gestión conjunta del caso**³³, comenzando por unidades de cuidado con sobrecarga elevada y extendiéndolos progresivamente, en base a criterios, a otras unidades con personas cuidadoras habituales (6 y 8). En dichos planes se adoptará una perspectiva integral, tomando en consideración el ecosistema de cuidados (instituciones, familias y comunidad, tercer sector...), realizando una valoración global del cuidado familiar. Responsables: servicios de atención primaria

10 Incorporar personas cuidadoras a programas de salud que incluyen esta figura, algunos de los cuales incluyen el **reconocimiento periódico del estado de salud** (Programa de atención a las personas mayores, KronikON, Paziente Bizia...), comenzando por personas con sobrecarga elevada. Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Salud y Sistema Vasco de Servicios Sociales.

11 Reforzar y difundir las actividades de **formación de las figuras de referencia de ambos sistemas** (trabajadores/as sociales, médicos/as y enfermeros/as de atención primaria) y, progresivamente, de otras que trabajan con personas cuidadoras/cuidadas. Responsables: Gobierno Vasco. Departamento de Salud y Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, **Ayuntamientos**, junto con **la colaboración de EUDEL**

12 **Regular el Servicio de apoyo a personas cuidadoras** tras avanzar en un **modelo común** a toda la CAPV coherente con el proceso de digitalización (aumento de la provisión de prestaciones de información, orientación, formación... online). Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, junto con **la colaboración de EUDEL**.

13 Impulsar un **plan de formación** (presencial y online) para personas cuidadoras, con un tronco común, que tenga en cuenta los 3 ejes de intervención (técnica, administrativa y emocional) y fomente itinerarios para adquirir y desarrollar competencias múltiples (apoyo familiar adecuado y formal), incidiendo también sobre la brecha digital a fin de acceder a servicios de apoyo ³⁴ (8). Responsables: Gobierno Vasco, ambos departamentos, junto con los Ayuntamientos, en colaboración con EUDEL.

14 Reforzar y extender **Osasun Eskola** y promover el acceso de las personas cuidadoras familiares a este y otros programas de formación sanitaria que aborden, entre otros, contenidos de: promoción de la salud, prevención de riesgos psicosociales asociados al cuidado, adquisición de hábitos saludables que contrarresten sus efectos negativos, etc. Responsable: Osakidetza.

15 Impulsar la innovación y la **mejora continua** de servicios de apoyo a personas cuidadoras **y la puesta en común** de procesos y herramientas de atención primaria sanitaria, sociosanitaria y social desde el portal de atención sociosanitaria y **Berrituz** (10). Responsables: Gobierno Vasco., **los Ayuntamientos** y **la colaboración de EUDEL**.

³³ Realizando una valoración, diagnóstico, orientación, **intervención** y seguimiento conjunto de personas susceptibles de atención sociosanitaria (por ejemplo, personas en situación de dependencia y con enfermedades crónicas), particularmente en atención primaria, mediante instrumentos de valoración conjunta, siendo cada quien responsable de la misma en su propio sistema y sin que las dinámicas de trabajo compartidas den lugar a estructuras estables.

³⁴ Técnicas: alimentación, eliminación, cambios posturales, transferencias, prevención de riesgos...; Emocionales: asertividad, autoestima, comunicación, resolución de conflictos, gestión de emociones (sobrecarga, culpa, duelo, agresividad...); Digitales: búsqueda de información en la red (internet, carpeta de salud...), empleo del móvil, apps y otros gadgets tecnológicos; Legales (incapacitación, tutela, curatela) y administrativas (voluntades anticipadas...).



16 Promover al menos una **iniciativa experimental de diseño y despliegue** del sistema de apoyo a familias cuidadoras en **ecosistemas de cuidados de larga duración**, sociales y sanitarios, desde la cooperación entre agentes (público-público y público-privado-social) en un territorio: (3 y 10). Responsables: Gobierno Vasco. Departamento de Salud y Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, **Ayuntamientos, junto con la colaboración de EUDEL** y otras instituciones en su caso (Gipuzkoa Zaintza Lurraldea/Diputación Foral).

17 Incorporar en **Euskadi Lagunkoia** la promoción del cuidado primario y el voluntariado, así como la figura de **“facilitador social (senior coach)”** desde un enfoque de ayuda mutua. Responsables: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, **Ayuntamientos, junto con la colaboración de EUDEL**

18 Impulsar el **asociacionismo de las familias cuidadoras**, el **voluntariado** (acompañamiento) y la **ayuda mutua**, desde asociaciones y servicios de apoyo (capacitación por pares...) y redes locales (bancos del tiempo, antenas...), comenzando por crear espacios comunitarios para compartir realidades de cuidado, soledad o dependencia (9 y10). Responsables: Gobierno Vasco. Departamento de Salud y Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, **Ayuntamientos, junto con la colaboración de EUDEL.**



PROYECTO 3. Detección, prevención y abordaje de situaciones de sobrecarga y atención a necesidades especiales

Las actuaciones buscan reforzar los instrumentos para detectar, prevenir y abordar las situaciones de sobrecarga que se dan entre las personas cuidadoras familiares, así como prestar atención a personas cuidadoras con necesidades especiales. Se relacionan con los objetivos generales 5 al 8 y con el eje 6 y otros que se señalan entre paréntesis.

19 Realizar **valoraciones sociosanitarias para verificar la sobrecarga** de las personas cuidadoras con escalas científicamente validadas desde los servicios **sociales de atención primaria y desde** los servicios sanitarios de atención primaria, estableciendo mecanismos para compartirla, completarla y, en su caso, actualizarla conjuntamente (3). Responsables: servicios de atención primaria de ambos sistemas.

20 Realizar **visitas a domicilio** cuando existe riesgo de situaciones inadecuadas de cuidado, sobrecarga u otras (3). Responsables: **servicios de atención primaria de ambos sistemas**.

21 Impulsar la **inteligencia artificial y el big-data** para elaborar modelos predictivos que permitan, entre otros aspectos, segmentar la población de personas cuidadoras por niveles de sobrecarga y riesgo de claudicación (1 y 10). Responsable: CVASS (Gobierno Vasco, junto con el resto de instituciones).

22 Impulsar las variantes **de respiro del decreto de cartera** (SAD, servicios de atención diurna, de alojamiento y centros residenciales) **y promover medidas** para favorecer el acceso en períodos de distinta duración entre semana o fin de semana (3). Responsables: la administración pública competente de cada variante, de acuerdo con las estimaciones del II PESS.

23 Dimensionar adecuadamente los recursos residenciales sociosanitarios ajustados a los **procesos de hospitalización y alta**, desde la perspectiva de las situaciones y cargas derivadas del cuidado, en especial de quien precisa cuidados intensos y de larga duración. Responsables: Gobierno Vasco (ambos departamentos) y **Diputaciones Forales**.

24 Impulsar servicios o actividades para abordar las **situaciones inadecuadas de cuidado y/o sobrecarga**, así como para **facilitar las transiciones** por relevo parcial, ingreso en una institución, emancipación, fallecimiento... (1, 6, 8 y 10), incluyendo:

- Apoyo psicológico³⁵, grupos de autoayuda y/o acompañamiento, en situaciones de sobrecarga elevada y, en su caso, en las transiciones a una nueva situación.
- Un proyecto piloto de respiro de urgencia - de alta intensidad y corta o, excepcionalmente, media estancia - para episodios de sobrecarga elevada.
- Un proyecto piloto de adecuación del apoyo familiar en el proceso de tránsito a la vida independiente (personas con discapacidad).
- Un proyecto piloto de desarrollo de las relaciones sociales a través del ocio.

Responsables: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, con Diputaciones Forales, **Ayuntamientos, y la colaboración de EUDEL**, y organizaciones del tercer sector social.

25 Promover **modelos de apoyo a cuidadores con necesidades especiales** (personas cuidadoras muy mayores o muy jóvenes, personas cuidadoras de dos o más personas con dependencia, personas cuidadoras de personas con deterioro cognitivo, etc.³⁶) desarrollando guías de buenas prácticas, formación especializada, etc. (3 y 10). Responsables: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, junto con el resto de instituciones y el Departamento de Salud.

³⁵ Cabría valorar como alternativa para su prestación, al menos en algunos casos, el servicio 1.3, con carácter experimental salvo que se tratara, circunstancialmente, de personas en riesgo de exclusión o riesgo de dependencia.

³⁶ De forma tentativa, atendiendo al diagnóstico, cabe identificar algunos **grupos de atención especial** de personas cuidadoras: a) de dos o más personas en situación de dependencia "especial" (6,8%); b) con más de 75 años (12,9%); c) que llevan más de una década cuidando "a tiempo completo"; d) en situación de dependencia. La combinación de cualquiera de estas situaciones puede indicar una situación inadecuada de cuidado.

PROYECTO 4. Conciliación y reducción del impacto económico

Las actuaciones buscan hacer compatibles el empleo y el cuidado, favoreciendo el acceso de las personas cuidadoras al empleo, la conciliación de la vida personal, familiar y laboral, la reducción del impacto del cuidado en los ingresos y la extensión de la previsión social voluntaria a este colectivo, de modo que, si carecen de empleo, puedan disponer de ingresos a futuro. Se relacionan con los objetivos generales 2, 9 y 10, y con los ejes 4 y 5 y otros entre paréntesis.

26 Evaluar la demanda y en su caso impulsar un **programa experimental de (re)cualificación y activación laboral, y social**, de personas cuidadoras familiares que desean (re) incorporarse al mercado laboral tras un período extenso desempeñando cuidados (10). Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Trabajo y Empleo. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales.

27 **Revisar el DECRETO 164/2019, de 22 de octubre, sobre ayudas para la conciliación de la vida familiar y laboral** a fin de aumentar las cuantías de las ayudas³⁷ y/o extender los períodos de excedencia o reducción de la jornada laboral, priorizando las reducciones de jornada sobre las excedencias y estableciendo sistemas de acción positiva para potenciar las excedencias y reducciones de jornada de hombres cuidadores (proyecto 5). Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales.

28 Impulsar un pacto de los agentes sociales para incorporar a la negociación colectiva disposiciones e instrumentos tendentes a **flexibilizar los horarios laborales de las personas cuidadoras con una ocupación laboral a tiempo completo**. Responsable: Gobierno Vasco. Departamentos de Trabajo y Empleo e Igualdad, Justicia y Políticas Sociales. Mesa de Diálogo Social.

29 Promover, mediante la comunidad Kontzilia, la sistematización y transferencia de **buenas prácticas de conciliación y flexibilidad, para la compatibilidad del empleo y el cuidado**, tanto en el sector público como en el privado y en el tercer sector social. Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales.

30 Extender a toda la CAPV los **sistemas de fomento de la previsión social voluntaria** orientados a personas cuidadoras familiares, de forma que las administraciones públicas vascas contribuyan, junto con ellas, a fin de aumentar sus ingresos futuros, complementando los derechos vinculados al convenio especial con la Seguridad Social que pueden suscribir las personas cuidadoras de perceptoras de la PECEF en el marco del SAAD. Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales.

31 **Mejorar el apoyo económico** a las personas cuidadoras familiares para que puedan ejercer su labor y compensar los gastos que genera el cuidado, **revisando a tal efecto la regulación de la RGI y mediante el desarrollo normativo de la PECEF y la PEAP a partir de una reflexión compartida y un consenso sobre las mismas**.

Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Trabajo y Empleo. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, junto con las Diputaciones Forales.

32 Promover **ventajas para las personas cuidadoras familiares en determinados servicios y productos** (de ocio, culturales, deportivos, productos de apoyo, mobiliario, TIC...), mediante campañas de descuentos, programas de fidelización, etc. Esta acción podría desarrollarse a partir de experiencias como la Gazte Txartela. Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales.

³⁷ Ayudas a personas trabajadoras en situación de excedencia o reducción de jornada para cuidar de familiares en situación de dependencia o extrema gravedad sanitaria y ayudas para sustituir a personas trabajadoras acogidas a una excedencia o reducción de jornada para cuidar de familiares en dichas situaciones o de hijos o hijas.



PROYECTO 5. Reconocimiento social y redistribución del cuidado entre mujeres y hombres

Las actuaciones buscan sensibilizar a la ciudadanía sobre el valor del cuidado familiar y fomentar su reconocimiento social y una redistribución más equitativa entre mujeres y hombres. Se relacionan con los objetivos generales 1 y 2, y con los ejes 7 y 8, y otros entre paréntesis.

33 Promover y aprobar, antes de finalizar la XII legislatura, un **Estatuto o Carta de Derechos de las Personas Cuidadoras Familiares en Euskadi** que recoja los derechos reconocidos en la normativa sectorial (salud, servicios sociales, familia...), consolide los avances de esta estrategia y establezca un marco común para el conjunto de la CAPV (10). Responsable: CVASS. Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, junto con el Departamento de Salud, las Diputaciones Forales y **la colaboración de EUDEL**.

34 Impulsar una **iniciativa público – privada social de sensibilización** sobre la importancia del cuidado familiar, la necesidad del equilibrio, adecuación, corresponsabilidad y justicia en los cuidados institucionales y familiares, etc. Dicha iniciativa contemplaría, de forma orientativa, las siguientes actividades, entre otras posibles:

- Celebración de un *Día del cuidado familiar* o de la persona cuidadora familiar.
- Concesión de un *premio o reconocimiento público* a las personas, empresas o entidades sociales que se hayan destacado en la promoción y defensa de los derechos de las personas cuidadoras familiares y en la mejora de su situación.
- *Campañas generales de publicidad* en prensa, radio y televisión que dignifiquen y visibilicen a las personas y familias cuidadoras (testimonios), su contribución en diferentes planos (social, económico) y sus valores, informen sobre el impacto del cuidado, sus beneficios y riesgos, los recursos y apoyos existentes, etcétera.
- *Campañas específicas de sensibilización y talleres de formación* de diferentes colectivos o agentes (ciudadanía en general, personas cuidadoras actuales y potenciales, asociadas o no, profesionales, voluntariado, empresas, etc.) sobre el cuidado.
 - Promover espacios de reflexión sobre las situaciones familiares y personales que se generan en torno a los cuidados para fomentar la corresponsabilidad.
 - Fomentar referentes masculinos y femeninos en clave de igualdad y trabajar el enfoque de nuevas masculinidades.

Responsable: CVASS. (Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, Departamento de Salud, Diputaciones Forales, **Ayuntamientos y la colaboración de EUDEL**).

35 Diseñar y desplegar una **Agenda educativa** y poner en marcha una **Escuela de Valores** que impulse, junto con las personas cuidadoras, **programas y acciones educativas** para sensibilizar y formar **sobre el valor de los cuidados y los valores en el cuidado** (adecuación y ética del cuidado, corresponsabilidad de hombres y mujeres...) dirigidos a:

- Alumnado de educación infantil, primaria y secundaria, introduciendo estos contenidos en los programas curriculares y extracurriculares, desde los primeros años de escolarización y promoviendo encuentros intergeneracionales en el ámbito educativo y residencial que les permitan tomar conciencia de la importancia de esta función y de la contribución que pueden realizar (también con jóvenes).
- Jóvenes, desde la Dirección de juventud del Gobierno Vasco, junto con el CJE/EGK e introduciendo estos contenidos en los programas educativos curriculares y extracurriculares impartidos en la enseñanza universitaria, y promoviendo los encuentros intergeneracionales y el voluntariado juvenil en el ámbito del cuidado.
- Personas entre 50 y 70 años, jubiladas o no, autónomas, con padres/madres en situación o riesgo de dependencia, que cuidan o no de sus familiares.

Responsable: Gobierno Vasco. Departamentos de Educación e Igualdad, Justicia y Políticas Sociales.

36 Impulsar desde los **planes de igualdad de las empresas** disposiciones para fomentar la asunción del cuidado familiar por hombres que trabajan fuera de casa, aplicando **sistemas de acción positiva** que incentiven la asunción de estas tareas de cuidado por su parte. Responsable: Gobierno Vasco. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales.

Acciones adicionales en relación con el impacto del COVID-19

La pandemia está teniendo un impacto importante sobre los cuidados y, también, sobre el cuidado familiar: a) intensificándolo, cuando las personas cuidadas y cuidadoras comparten la unidad de convivencia, aumentando las situaciones de sobrecarga sino de cuidado inadecuado; b) dificultando en cierta medida el cuidado cuando la persona cuidada y cuidadora no residen en el mismo domicilio; c) y, en cualquier caso, condicionando y reduciendo las interacciones entre personas y su calidad, con un impacto emocional grande sobre las personas cuidadoras y aún mayor sobre las personas cuidadas.

Al mismo tiempo, los servicios presenciales de apoyo a personas cuidadoras y los servicios y programas de respiro (estancias temporales en centros, programas de ocio...) se han visto reducidos.

De este modo, a corto plazo, será necesario abordar las situaciones inadecuadas de cuidado o sobrecarga y reforzar los servicios y programas de apoyo a personas cuidadoras (información, orientación, formación y apoyo psicológico) y respiro, en cuanto resulte posible.

Por otro lado, el efecto a medio y largo plazo de la pandemia sobre las relaciones interpersonales, la socialización o, entre otros aspectos, las relaciones de cuidado entre generaciones es una cuestión a analizar y sobre la que incidir para prevenir el impacto en la salud psicosocial, de niñas, niños, adolescentes, personas mayores..., y recuperar, cuanto antes, elementos fundamentales de la relación interpersonal y del cuidado como la cercanía física o el abrazo.

Además, como en otros ámbitos, la pandemia está reclamando avanzar, antes de lo previsto, y de manera decidida en el desarrollo de los servicios de apoyo a personas cuidadoras, y del propio cuidado familiar, en un entorno crecientemente digital, impulsando las modalidades no presenciales de atención.

Así, las Administraciones Públicas Vascas han impulsado, a raíz del confinamiento, y continúan impulsando este tipo de acciones de apoyo a personas cuidadoras. A modo de ejemplo, diversos Ayuntamientos han impulsado el contacto telefónico con personas mayores solas o con red de apoyo. Y el gobierno además de mantener Jakiten (teléfono de apoyo a personas cuidadoras) o el programa OK en casa, ha reforzado el servicio de apoyo a personas cuidadoras desde betiON (servicio de teleasistencia) y ha lanzado programas extraordinarios como ADI o Betirako³⁸ desde el Fondo Inor Atzean Utzi Gabe,

En todo caso, sin duda, necesitamos poner en marcha herramientas nuevas de carácter estable, en modalidades no presenciales, como las que se han señalado ya (Zaintel, web, App...).

Finalmente, como se ha señalado también, es imprescindible salir de la pandemia, reforzando el cuidado institucional, evitando que una consecuencia estable sea la re-familiarización y el refuerzo de la feminización de los cuidados.

³⁸ El primero ofrece apoyo psicológico a personas que han experimentado malestar emocional o trastornos psicológicos surgidos o agravados durante el confinamiento y ha atendido, junto a personas mayores que carecían de red de apoyo familiar, a familiares cuidadores que veían empeorar su estado psicológico por el confinamiento, en situaciones de convivencia intensa con un familiar o, al contrario, con dificultades para mantener la relación de cuidado.

El segundo ofrece apoyo psicológico a familiares, cuidadores habituales o no, cuyo familiar ha fallecido durante el confinamiento y no han podido despedirse y elaborar el duelo como lo hubieran hecho en una situación ordinaria, con riesgo de un duelo complicado.

5. SEGUIMIENTO, EVALUACIÓN Y COORDINACIÓN

Coordinación interinstitucional (gobernanza) y participación de las personas y familias cuidadoras. Para desplegar la estrategia se pondrá en marcha un *grupo motor* que responderá ante el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria, integrado al menos por dos personas de cada área (social y sanitaria) responsables de la coordinación sociosanitaria en el gobierno. Además, la Mesa de Diálogo Civil de Euskadi y un *grupo de trabajo* de personas y familias cuidadoras participarán en su seguimiento, evaluación y actualización.

Indicadores de evaluación. Cada 2 años se realizará un informe de ejecución, resultados e impacto centrado en la ejecución de los proyectos piloto/actuaciones (cada proyecto piloto contará además con una evaluación específica previa a su transferencia) y en el logro de los **8** objetivos generales. Será la base para actualizar la estrategia e incluirá datos de los siguientes indicadores centrados en “unidades de cuidado”, obtenidos de una muestra representativa o censal, de disponer de un censo cercano al universo: ³⁹

A) Indicadores de resultados centrados en cada unidad de cuidado (personas familiares cuidadas/familia cuidadora). Se trata de evaluar que quienes acceden al sistema de apoyo:

- Están censadas, participan en el estudio periódico y, de haberlo solicitado (las personas cuidadoras), cuentan con el certificado que acredite el trabajo familiar de cuidados.
- Cuentan con una o un profesional de referencia (trabajador/a social + médico/a de familia).
- Han sido valoradas y cuentan con un diagnóstico social y un reconocimiento médico.
- Cuentan con un plan de cuidados personalizado elaborado con su participación y que se ha ido ajustando, en su caso, a la evolución de sus necesidades y capacidades.
- Reciben visitas a domicilio **cuando existe riesgo de situaciones inadecuadas de cuidado, sobrecarga u otras.**
- Acceden a prestaciones de información, orientación, formación y otras de apoyo a personas cuidadoras (Zaintel, web, programa de apoyo de betiON, Apps, servicios presenciales de apoyo a personas cuidadoras...) y a servicios de cuidado institucional (la persona cuidada).
- Acceden a servicios de respiro (las personas cuidadas) y otros (betiON, acompañamiento de voluntariado...) que facilitan a las personas cuidadoras descanso y un tiempo de ocio.
- Disponen, en su caso, de una evaluación de la carga de cuidados y, si es preciso, acceden a servicios (apoyo psicológico, grupos de ayuda mutua...) para afrontar situaciones inadecuadas de cuidado o sobrecarga.
- Han recibido, en su caso, apoyo en el tránsito o cierre de la relación de cuidado.
- Se benefician de medidas de conciliación de la vida personal, familiar y, en su caso, laboral.
- Han recibido o reciben apoyo para acceder a formación básica reglada u otras formaciones.
- Han recibido o reciben apoyo para acceder al empleo (personas en edad laboral).

B) Indicadores de impacto del sistema de apoyo en cada unidad de cuidado

Se valorarán, en lo posible, los impactos en la calidad de vida de las personas cuidadoras que acceden al sistema de apoyo (con especial atención a la cuidadora principal) en aspectos como: el mantenimiento o mejora de su estado de salud y salud percibida (reducción de sintomatología depresiva, ansiedad...); la reducción de tensiones en la vida familiar; la reducción o desaparición de los recortes en gastos básicos, de ocio... por gastos extraordinarios en el cuidado; la disponibilidad de tiempo libre; el mantenimiento del empleo o el acceso al mismo; la obtención de títulos o acreditación de acciones formativas; la diversificación de personas cuidadoras e implicación de los hombres en el cuidado (nº, dedicación y tipo de tareas), la reducción de la sobrecarga, el incremento de la autoeficacia o la satisfacción con el cuidado.

³⁹ Para analizar los datos, en la evaluación de la estrategia y en el estudio bienal, se adoptará un enfoque de género y también de igualdad de oportunidades para compatibilizar el cuidado y el empleo, acceder a medidas de conciliación, servicios de apoyo a personas cuidadoras y cuidadas..., considerando la existencia de una situación de privación en el hogar, la estabilidad laboral, el nivel de ingresos o el nivel de estudios, entre otros factores. Asimismo, se realizará una desagregación en función del grado de dependencia, o necesidad de apoyo, de la persona o personas cuidadas y se cruzará este dato con el de acceso a servicios de apoyo, públicos y privados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco, «Plan Estratégico de Servicios Sociales de la CAPV 2016-2019». 2016.
- [2] Emakunde y Gobierno Vasco. Lehendakaritza. <<Estrategia y Plan Operativo de Acción para reducir la Brecha Salarial en Euskadi>>. 2018
- [3] Gobierno Vasco, «Plan de Salud 2013-2020».
- [4] Departamentos de Salud y Departamento de Empleo y Políticas Sociales, «Prioridades estratégicas de atención sociosanitaria Euskadi 2017-2020. Dos sistemas, un objetivo: las personas». 2018.
- [5] European Ageing Network, *Los cuidados de larga duración en Europa 2030*. Asociación Lares, 2019.
- [6] Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de *servicios sociales*.
- [7] The Social Protection Committee, «A Voluntary European Quality Framework for Social Services». SPC/2010/10/8 final, 2010.
- [8] Órgano Estadístico Específico del Departamento de Empleo y Políticas Sociales, *Estadística de demanda de servicios sociales. Encuesta de Necesidades Sociales 2018 / Gizarte Zerbitzuen Eskariaren Estatistika. Gizarte Premiei Buruzko Inkesta 2018*. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurlaritza-Gobierno Vasco, 2019.
- [9] Departamento de Salud, *Euskal Osasun Inkesta 2018 / Encuesta de Salud del País Vasco 2018*. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurlaritza-Gobierno Vasco, 2018.
- [10] Eustat Euskal Estatistika Erakundea Instituto Vasco de Estadística, *Encuesta sobre la conciliación de la vida laboral, familiar y personal 2018 / Lana, familia eta norbere bizitza kontziliatzeari buruzko inkesta 2018*. 2019.
- [11] Eustat Euskal Estatistika Erakundea Instituto Vasco de Estadística, *Encuesta de Presupuestos de Tiempo 2018 / Denbora Aurrekontuen Inkesta 2018*. 2019.
- [12] J. Oliva, C. Vilaplana, y R. Osuna, «El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España», *Gaceta Sanitaria*, vol. 25, pp. 108-114, dic. 2011, doi: 10.1016/j.gaceta.2011.09.005.
- [13] Equipo de Coordinación Sociosanitaria, «Atención sociosanitaria y personas cuidadoras informales». nov. 08, 2018.
- [14] Parlamento Europeo, Consejo Europeo y Comisión Europea, *Pilar europeo de derechos sociales*. European Pillar of Social Rights.
- [15] SIIS Servicio de Investigación e Información Social, «Revisión de medidas de apoyo a personas cuidadoras informales». mar. 2019.
- [16] Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R., y Vanhercke, B., *Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies*, European Social Policy Network (ESPN). European Commission. Brussels, 2018.
- [17] Nolan, M., Grant, G., y Keady, J., «Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping», *Open University Press*, 1996.
- [18] Agulló, M.S., *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez*, Instituto de la Mujer (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). Madrid, 2001.
- [19] Pimenta, GMF, Costa, Mas, Goncalves, LHT., y Alvarez, AM., «Profile of the caregiver of dependent elderly family members in a home environment in the city of Porto, Portugal», *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, vol. 43, pp. 609-614, 2009.
- [20] Rogero García, Jesús, *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010.