



**COMO FAVORECER EL EJERCICIO
DE DERECHOS Y DEBERES DE LAS
PERSONAS MAYORES EN LOS
CUIDADOS FAMILIARES
GUÍA DE ORIENTACIÓN**

Clarisa Ramos Feijóo
Josefa Lorenzo García
(Ed. y coord.)



Colección
Guías de la Fundación, N.º6

Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 6, 2020
COMO FAVORECER EL EJERCICIO DE DERECHOS Y DEBERES
DE LAS PERSONAS MAYORES EN LOS CUIDADOS FAMILIARES
GUÍA DE ORIENTACIÓN.

Diseño de la colección: Carlos Molinero Brizuela
Diseño y maquetación: Amelia Fernández Valledor
Impresión: Afanias, Centro Especial de Empleo
pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org

Financiado por:



Como favorecer el ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en los cuidados familiares Guía de orientación

Edición y coordinación

Clarisa Ramos Feijóo
Josefa Lorenzo García

Equipo de redacción

Josefa Lorenzo García
Aurora Ferrandez Berná
Clarisa Ramos Feijóo
Alicia Suria Lorenzo

Asesores

Pilar Rodríguez Rodríguez
Toni Vilà Mancebo

Índice

Introducción	9
¿Por qué una guía para familias cuidadoras?	13
1. Aspectos a tener en cuenta	14
2. ¿Para quién es esta guía?	16
3. ¿Por qué decimos “equipo de cuidados”?	16
Primera parte.	
Derechos de las personas mayores y recomendaciones para el cuidado desde el respeto a los derechos	19
1. Derechos de las personas mayores	20
2. Recomendaciones para cuidar respetando derechos	23
2.1. Claves para una buena comunicación	24
2.2. Recomendaciones para promover el Trato respetuoso	28
2.3. Recomendaciones para preservar intimidad y privacidad	30
2.4. Mapa de fortalezas y capacidades.....	32
2.5. Mapa de lugares significativos	34
2.6. Cómo mantener la Identidad de la Persona y reforzar su percepción de control en la vida cotidiana	36
2.7. Listado de actividades significativas	37
2.8. Recomendaciones para fomentar la Autonomía e Independencia	40
2.9. Documento de Instrucciones Previas y Plan anticipado de decisiones	42
2.10. Claves para facilitar el derecho a la información accesible y comprensible	44
2.11. Acceso a la formación para personas mayores.....	48
2.12. Bienestar físico y Bienestar emocional.....	49
2.13. Recomendaciones para la administración económica de la persona mayor	52
2.14. Promoción de la Libertad y Seguridad.....	53
2.15. Recomendaciones para el ejercicio de la participación y el contacto con la comunidad.....	54

Segunda parte.

Deberes y conductas cívicas de las personas mayores y recomendaciones para favorecer su ejercicio	57
2. Deberes de las personas mayores y recomendaciones para favorecer su ejercicio.....	58

Tercera parte.

Derechos de las personas cuidadoras y recomendaciones para favorecer su ejercicio	63
3. Derechos de las personas cuidadoras	64
3.1. Planificación de los cuidados	66
3.2. Compartir los cuidados	72
3.3. Recursos de formación para personas cuidadoras	74
3.3.1. Guías de formación para personas cuidadoras.....	74
3.3.2. Pautas para movilización.....	76
3.3.3. Como actuar en casos de agitación de la persona mayor en situación de dependencia.....	77
3.3.4. Prevención de riesgos en la vivienda.....	80
3.3.5. Utilización de productos de apoyo básicos	81
3.4. Hábitos saludables de la persona cuidadora	83
3.5. La gestión y el bienestar emocional de las personas cuidadoras	84
3.6. Recibir un trato respetuoso como persona cuidadora.....	87
Epílogo.....	91

Índice de cuadros

Cuadro 1	Derechos de las personas mayores a respetar por parte de las familias cuidadoras.....	20
Cuadro 2	Deberes y conductas cívicas de las PERSONAS MAYORES y como favorecer y promover su cumplimiento.....	59
Cuadro 3	Derechos de las PERSONAS CUIDADORAS	64

Índice de tablas

Tabla 1	Claves para comunicarnos mejor.....	25
Tabla 2	Claves para comunicarnos con personas con demencia.....	27
Tabla 3	Como fomentar el buen trato	29
Tabla 4	Ejemplos sobre cómo preservar la intimidad de la persona a la que cuido	31
Tabla 5	Aspectos a tener en cuenta para asegurar la protección de datos	32
Tabla 6	Mapa de fortalezas y capacidades.....	34
Tabla 7	Mis lugares importantes	35
Tabla 8	Ejemplo de acuerdo para mantener la identidad personal, gustos y preferencias	37
Tabla 9	Mis actividades significativas	38
Tabla 10	Ejemplos de herramientas para actividades significativas	39
Tabla 11	Ejemplos para fomentar autonomía e independencia	41
Tabla 12	Qué podemos incluir en el Documento instrucciones previas....	43
Tabla 13	Claves para dar información accesible a personas mayores	46
Tabla 14	Qué hacer cuando se recibe una notificación judicial/administrativa	47
Tabla 15	Recomendaciones de ejercicios para el mantenimiento de la capacidad física	50
Tabla 16	Claves para que la persona pueda participar en la administración y gestión de su economía cuando tiene problemas cognitivos.....	53
Tabla 17	Preparándonos para cuidar	66
Tabla 18	Ejemplo de planificación.....	70
Tabla 19	Cómo organizar nuestro tiempo	71

Tabla 20	Conocer los recursos próximos a los que tenemos derecho.....	72
Tabla 21	Cómo pedir ayuda a nuestro entorno	74
Tabla 22	Consejos para hacer movilizaciones	77
Tabla 23	Señales de comportamiento de inquietud y agitación.....	78
Tabla 24	Cómo actuar en un episodio de inquietud o agitación.....	79
Tabla 25	Cómo prevenir la aparición de episodios de inquietud o agitación.....	80
Tabla 26	Recomendaciones para prevenir riesgos en la vivienda	81
Tabla 27	Recomendaciones para el desarrollo de Hábitos saludables	84
Tabla 28	Cómo afrontar reacciones de enfado, tristeza y culpa	85
Tabla 29	Claves para cuidar nuestro bienestar emocional	86
Tabla 30	Recomendaciones para el alivio de la sobrecarga y el estrés...	87

Introducción

En el año 2014 la Fundación Pilares para la Autonomía personal, publicó la **Guía 1 CUIDAR, CUIDARSE Y SENTIRSE BIEN, Guía para Personas Cuidadoras según el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona**, que venimos utilizando en el trabajo con personas mayores y sus familias.

Posteriormente, durante el año 2018, la Fundación, desarrolló una **investigación financiada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con cargo al 0,7% del IRPF del año 2017**, que nos permitió definir cuáles eran los derechos y deberes que más se vulneran en las personas mayores que se encuentran en situación de dependencia.

Tras esa primera investigación se publicó el libro 6 de la colección de Estudios de la Fundación, titulado **DERECHOS Y DEBERES DE LAS PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y SU EJERCICIO EN LA VIDA COTIDIANA**. Continuando con este proyecto nos encontramos ahora en la tercera fase, para la cual hemos preparado otra guía para que pueda ayudar a las familias cuidadoras y a las personas mayores a transitar juntas por el camino de los cuidados con dignidad y respeto mutuo a los deberes y derechos de cada uno.

Cuidar requiere paciencia, pero recibir cuidados también hace necesario un aprendizaje. Por eso nos gusta hablar de **equipos de cuidados**. Siempre suelen enumerarse las situaciones de dependencia y de búsqueda de la independencia, pero en esta guía trabajamos sobre el criterio de la **INTERDEPENDENCIA**, es

decir la forma en la que nos relacionamos para una mejor calidad de los cuidados, **donde también se cuida a quien cuida.**

Las personas necesitamos cuidados en mayor o menor medida a lo largo de nuestra vida. Sin embargo, pareciera que no hiciera falta “aprender a cuidar”. Cuidar requiere escuchar los deseos de la persona cuidada. Pero a la vez hace necesario saber expresar y demandar asertivamente (es decir, con claridad y sin afectar a los derechos de los demás) lo que se quiere y puede hacer por parte de la persona cuidadora.

Cuidar requiere de una capacitación, reconocimiento y validación de la persona a la que cuidamos para que la relación sea de la máxima calidad e igualdad.

También se precisa que quienes cuidan sientan seguridad por tener la capacitación necesaria para cuidar, y sean reconocidas en el desempeño de esta función.

Esta guía busca que cuidemos **RESPETANDO Y PROMOVRIENDO LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CUIDADAS SIN OLVIDAR LOS DERECHOS QUE TIENEN LAS PERSONAS CUIDADORAS.**

¿Por qué una guía para familias cuidadoras?

1. Aspectos a tener en cuenta

1.1. Cuidar el difícil

Cuidar es una tarea difícil, y por mucho amor que sintamos hacia nuestros familiares hay momentos en que las situaciones nos agobian y pese a eso nos cuesta pedir ayuda.

Nadie nace sabiendo cuidar, todas las personas necesitamos que se nos acompañe a la hora de cuidar, porque aun poniendo toda nuestra voluntad en hacerlo muy bien, podemos equivocarnos o incluso podemos hacer y hacernos daño.

1.2. Las personas mayores tienen derechos

Identificar las conductas de las personas mayores como infantiles (diciendo que se “portan como niños”) NO ES CORRECTO. Pero además de no ser cierto, el tratarlos como niñas o niños, nos hace vulnerar sus derechos como personas y como ciudadanas. Además, cuando tratamos a las personas mayores infantilizándolas, las estamos tratando mal, estamos cuidando mal.

Cuidar no significa exclusivamente que una persona esté aseada y coma regularmente. **Cuidar significa RECONOCER y DAR VALOR a la otra persona.**

CUIDAR BIEN, lleva tiempo y destreza y requiere aprender a hacerlo sin dañarnos ni dañar a la persona cuidada.

1.3. Las personas mayores tienen deberes

El dar reconocimiento y valor a las personas mayores, también implica recordar que tienen unos **DEBERES**.

Tener derechos y cumplir deberes nos habilita en el ejercicio de la ciudadanía.

En la medida en que tratamos a una persona mayor como si fuera una niña o un niño y la protegemos más de lo que ella necesita, no la estamos reconociendo como una persona adulta y por tanto le negamos su condición de ciudadana.

Asumir los deberes es una tarea costosa. Por un lado, porque culturalmente se ha consolidado la idea de que cuando te jubilas, “ya no tienes que hacer nada”. Por otro, porque desde la sobreprotección pensamos que, como personas cuidadoras, podemos hacer las cosas más rápido y mejor, con lo cual les quitamos a las personas mayores su responsabilidad en el desarrollo de tareas y su derecho a seguir formando parte de la vida comunitaria.



Conciliar en un modelo de cuidados de calidad es lo realmente difícil. El día a día, el cuidado cotidiano y la convivencia, son algo así como un encaje de bolillos en el que cada hilo debe seguir un determinado camino para no provocar un nudo que nos impida avanzar. De ahí el objetivo de esta guía, acompañar a familias y personas mayores en el desarrollo de este arte compartido que llamamos **cuidados de larga duración**.

2. ¿Para quién es esta guía?

Para todas las personas que cuidan día a día de manera directa a una persona mayor de su familia y que integran el “**equipo de cuidados**”.

Cuidar sin saber cómo hacerlo, sin la información necesaria, sin la orientación técnica adecuada... nos perjudica, daña nuestra salud y en definitiva tampoco mejora la calidad de vida de las personas que cuidamos, aunque lo hagamos con la mejor de las intenciones. En ocasiones puede hasta generar un fuerte sentimiento de culpabilidad y frustración tanto en la persona cuidada como en la cuidadora.

Por eso, entendemos que esta guía puede aportar ideas para cuidar mejor, sin olvidar el propio autocuidado de quien ha asumido la responsabilidad de cuidar, porque el cuidado, para ser de calidad debe ser un **trabajo de equipo**.

3. ¿Por qué decimos “equipo de cuidados”?

Porque en el cuidado intervienen en primer lugar y en el centro de atención, **la persona cuidada que es la que debe definir lo que necesita, quiere y desea**. También forma parte de este equipo la familia que la acompaña, dentro de la cual siempre habrá un/a cuidador/a principal, luego están los profesionales

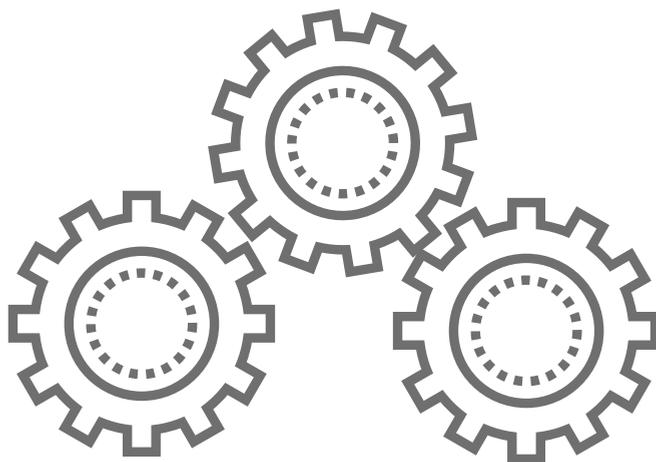
que asesoran y asisten en determinadas situaciones (auxiliares, enfermeras, personal sanitario, personal de los servicios sociales, etc.). No debemos olvidarnos del barrio, la comunidad, la/os vecina/os, amiga/os, que forman parte la vida de la persona cuidada y que también incluimos en este “**equipo de cuidados**”.

A lo largo de la guía se detallan:

Los derechos y deberes de las personas mayores y también los de sus cuidadoras/es, describiéndolos de manera sencilla y clara y aportando ejemplos concretos de cómo facilitar su puesta en práctica.

No hemos trabajado todos los derechos que se reconocen para las personas mayores, sino aquellos que fueron más importantes para las personas y familias que han colaborado durante el desarrollo de este proyecto.

Además, en la Fundación Pilares para la autonomía personal estamos a tu disposición para acompañarte y asesorarte en lo que necesites.
www.fundacionpilares.org



¡¡¡Vamos a empezar!!!

Primera Parte

Derechos y recomendaciones para el cuidado de las personas mayores desde el respeto a sus derechos

1. Derechos de las personas mayores

En el siguiente **CUADRO 1**, puedes encontrar los **derechos de las personas mayores** que hemos trabajado con las familias que colaboraron en este proyecto y una breve explicación. Luego del cuadro te daremos una serie de **recomendaciones para cuidar respetando estos derechos**.

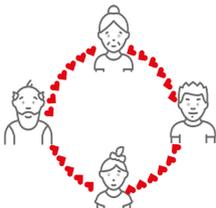
De esta manera, buscamos **calidad en el cuidado para las personas y también para quienes las cuidan**. Aprendemos a trabajar en “**equipo de cuidados**”.

Cuadro 1. Derechos de las PERSONAS MAYORES a respetar por las familias cuidadoras

Derechos de las personas mayores	Toda persona mayor tiene derecho a...
<p>1. Recibir un trato respetuoso</p> 	<p>Toda persona es poseedora de dignidad y es un ser valioso. Por ello, siempre merece ser tratada con respeto y consideración, recibir un buen trato. Tiene por tanto derecho a que se detecte cualquier tipo de maltrato, familiar, profesional y que se actúe rápidamente para que cese.</p>

<p>2. Información y accesibilidad</p> 	<p>Recibir y acceder a una información comprensible y sincera en las cuestiones que le influyen directamente en su vida cotidiana y también a la hora de tomar decisiones importantes (como puede ser vivir con algún hijo/a, ir a una residencia, cambiar de domicilio...). También a la información y comprensión de las comunicaciones o notificaciones y a las nuevas tecnologías (accesibilidad cognitiva).</p> <p>Accesibilidad física: que la vivienda esté libre de obstáculos y barreras y poder participar en un entorno libre de dificultades de acceso, es decir adaptado a sus capacidades físicas, mentales, emocionales, etc.</p>
<p>3. A la Autonomía Personal. Libertad y seguridad</p> 	<p>Que se tengan en cuenta sus deseos y aspiraciones en la vida cotidiana, a respetar sus decisiones sobre cómo vivir y a recibir apoyos para controlar su proyecto de vida.</p> <p>Nunca tomar decisiones por la persona mayor, sin recoger su sentir y opinión. Incluso cuando se cuida a una persona con demencia.</p> <p>Gozar del derecho a la libertad, aunque suponga ciertos riesgos asumibles, que se respete su integridad física y mental.</p>
<p>4. A la independencia funcional. Mantenerse activo/a</p> 	<p>A que se le faciliten los medios necesarios para que pueda mantener su máxima capacidad física, mental, social y relacional.</p>
<p>5. Participación y actividades significativas</p> 	<p>Participar en las decisiones que tienen que ver con sus cuidados y en las actividades sociales y comunitarias de su gusto.</p> <p>También debe participar en las actividades domésticas cotidianas que tienen significación en su vida, el orden de la casa, la preparación de la comida, invitar amistades...</p> <p>Facilitar la participación en las elecciones (votar y/o ser elegido), y a formar parte de asociaciones, ya sean generales o de personas mayores.</p> <p>Que se tengan en cuenta las preferencias, intereses y costumbres de la persona para que pueda desarrollar actividades que tengan "sentido" para ella.</p>

6. Estar en contacto con su comunidad/entorno y mantener o crear relaciones sociales y afectivas



A que se le faciliten sus relaciones con la familia, amigos y con las personas y entidades del entorno (ya sea barrio, municipio, comarca...) que sean de su agrado, evitando el aislamiento.

7. Intimidad y privacidad e imagen personal



Que nadie se entrometa en su vida privada y que se respete la intimidad en su domicilio, en su habitación, en el aseo, en sus comunicaciones y en sus relaciones afectivas.

Que se mantenga la imagen personal: en la forma de vestir, de peinarse...

Que se traten con confidencialidad sus datos e información personales y los relativos a la salud o a su privacidad.

8. Formación



A que se le facilite el acceso a recursos de formación y capacitación que sean de su interés, especialmente lo referente a las nuevas tecnologías.

9. Gestión económica



A controlar sus propios asuntos económicos y que no sea privada de sus bienes de manera arbitraria.



¿Cómo aplicamos estos derechos?

¡Manos a la obra!

2. Recomendaciones para cuidar respetando los derechos

Ya hemos enumerado alguno de los derechos que debemos tener en cuenta, ahora desarrollaremos las recomendaciones que son los pasos para poner en práctica los derechos. Son como las “recetas” para poder cuidarnos mutuamente. Es decir que cuidar, sea un **trabajo en equipo** para que todas las personas implicadas nos encontremos lo mejor posible. Tu podrás, a partir de estas ideas, ir adaptándolas a tu realidad.

Recuerda que para cada derecho hay varias recomendaciones que te pueden ayudar a respetar y darle sentido a un derecho y algunas, sirven para potenciar el cumplimiento de más de uno.



¿Qué tengo que conocer y hacer para proteger los derechos de la persona mayor?

En primer lugar, para poder cuidar bien y respetar los derechos debemos **saber cómo comunicarnos** y que la persona mayor nos entienda. A veces el día a día nos impone un ritmo que hace que no tengamos tiempo para sentarnos a conversar y este es el comienzo de muchos malos entendidos.

Además, es importante que no olvides que **cuidar implica RECONOCER** a la persona en su integridad es decir entender que debe ser tratada y recibir la atención y apoyos que necesite de manera **personalizada**, con independencia de la edad, estado de salud, discapacidad, sexo, religión, opinión u otra circunstancia, respetando sus valores, gustos, creencias y deseos.

2.1. Claves para una buena comunicación

Esta recomendación, nos ayudará a promover todos los derechos que se contienen en esta Guía porque la **comunicación es básica para el buen cuidado**. Así desde una comunicación adecuada y accesible se favorece la **dignidad y buen trato, la atención personalizada y de calidad, la no discriminación e igualdad, y el derecho a la Información**.

Nuestra sociedad ha perdido la capacidad de la conversación, nos cuesta escuchar, por eso es frecuente que tanto las personas cuidadoras como las que son cuidadas, experimenten dificultades para expresar lo que sienten, quieren o piensan.

Es importante destacar que la comunicación no es solo lo que se dice, sino también el cómo se dice, es decir la **comunicación no verbal**, los gestos, las actitudes, las expresiones, que comunican muchas veces más que lo que decimos y que incluso pueden contradecir lo que estamos diciendo.

“Dice que no le importa tener que ayudarme en el aseo, pero yo veo la expresión de su cara y sé que le molesta, que está cansada”.

(Carmen, 91 años)

A veces las personas cuidadas también expresan sus sentimientos, sus propias frustraciones, pero de forma que no es la más adecuada, por ejemplo, con recriminaciones, generando culpas o con insultos.

“Yo te cuidé cuando eras pequeña por eso tú debes cuidarme ahora”.

(María, 80 años)

Por parte de las personas cuidadoras, suele asumirse la “obligación”, “el mandato” del cuidado sin saber cómo pedir ayuda o poner límites. Por todas estas circunstancias es necesario entrenar las habilidades comunicativas para saber: **cómo escuchar lo que nos están diciendo, lo que a veces implica pedir ayuda, decir no, poner límites, recibir y expresar críticas, manifestar sentimientos negativos y positivos...**

“No importa lo que haga nunca es suficiente para ella, a veces le grito que no soy su esclava, y luego me siento tan culpable que no paro de llorar”.

(Inma , 53 años cuidadora de su madre)

A continuación, en la Tabla 1, te damos **algunas claves básicas para comunicarnos bien**, que seguramente conoces, pero que al leerlas con detenimiento podrán ayudarte a revisar mejor tu forma de comunicarte con tu familiar.

Tabla 1. Claves para comunicarnos mejor

- » Hay que respetar los tiempos de la persona mayor.
- » Demostrar que se dispone de tiempo para escuchar.
- » Escuchar activamente y mostrar interés.
- » Empatía, ponernos en su lugar, comprenderla y aceptarla sin juicios de valor.
- » Dar un refuerzo positivo.
- » Utilizar la expresión y volumen adecuados.
- » Uso de un lenguaje sencillo, pero sin infantilizar.
- » Prestar atención a las emociones.
- » Buscar temas que interesen a la persona mayor y a la persona cuidadora.
- » Estimular la memoria y el recuerdo de las personas.

Si la comunicación es todo un arte, más aún cuando cuidamos a una **persona con demencia**. A veces nos encontramos desbordada/os y no sabemos cómo comunicarnos. Aquí hemos recogido algunas claves que pueden ayudarte, y **no olvides que la paciencia, la observación y el analizar las conductas es fundamental y beneficia al cuidador/a y a la persona cuidada**.

Las personas con demencia se comunican con nosotros de muchas maneras, por eso es importante entender que es lo que pueden estar tratando de decirnos con su conducta.

Emilia gritaba muchísimo sin que se entendiera lo que quería, su cuidadora rápidamente se acercó a ella con una revista de moda y se calmó inmediatamente. Emilia toda su vida había disfrutado muchísimo de los desfiles de moda por eso cuando estaba agitada, lo que más la tranquilizaba eran las revistas de moda.

Este ejemplo nos demuestra que las personas con demencia también nos están comunicando su malestar o sus deseos, por eso es tan importante conocer la historia vital, los gustos, rechazos y deseos de la persona que cuidamos. En la Tabla 2, te damos algunas claves para mejorar la comunicación con las personas con demencia.

Tabla 2. Claves para comunicarnos con personas con demencia

- » Preguntas sencillas: *¿Tienes frío? ¿Te apetece salir?*
- » Da la oportunidad de responder, ten paciencia.
- » Lenguaje simplificado: *¿Qué camisa quieres? (y mostrarle dos de distinto color).*
- » Hablar despacio.
- » No intentar razonar o discutir.
- » Nunca tratar de dar lecciones.
- » No decir: "ya te lo dije".
- » No decir: "¿pero no te acuerdas?".
- » Cambiar el "no puedes hacer..." por el "haz lo que puedas".
- » Evitar alzar la voz.
- » Toma su brazo, llámale por su nombre, sitúate frente a ella, capta su mirada y asegúrate de captar su atención antes de hablar.
- » No hablar con otros delante de la persona como si no estuviera presente.
- » Procurar un ambiente tranquilo, sin ruidos, para que la persona pueda centrarse en lo que quiere transmitir.
- » Explica lo que vas a hacer con él/ella: cómo, con quién, dónde...
- » Al irte, dile cuando volverás.
- » Cuando utilice frase entrecortadas, si hemos comprendido algo, resulta muy útil devolvérselo de forma clara y sencilla.
- » Si tiene dificultades para nombrar algún objeto, le diremos que lo señale y nosotras/os lo nombraremos.
- » El lenguaje no verbal es muy importante para comprender a las personas cuando tienen una demencia. Presta atención a sus manifestaciones no verbales.
- » No forzar la comunicación si la persona no se encuentra receptiva.
- » No interrumpir bruscamente lo que la persona está realizando.
- » No burlarse nunca de la persona, de lo que hace o dice.
- » No intimidar utilizando amenazas verbales o fuerza física.
- » No culpar a la persona por algo que ha hecho o que ha sido incapaz de realizar.

2.2. Recomendaciones para promover el trato respetuoso

Esta recomendación nos ayudará a promover el **derecho al trato respetuoso mediante una atención personalizada y de calidad**.

Cuando hablamos de **trato respetuoso**, nos referimos a tratar con dignidad a la persona a la que se cuida. Es hacer **que la persona se sienta reconocida, valorada**, que se sienta **auténticamente respetada**. El reconocimiento no se puede fingir por eso es importante que entendamos que, para cuidar bien, debemos respetar verdaderamente a la persona.

En algunos casos podemos confundir el tratar bien con sobreproteger, pero, sin embargo, no debemos olvidar que la sobreprotección vulnera la dignidad de la persona.

“Todos parecen saber lo que necesito mejor que yo, pero cuando les pido tiempo para que se sienten a charlar conmigo nunca lo tienen”.

(Antonia, 88 años)

Es cierto que resulta difícil no cruzar el límite entre seguridad y libertad, pero debemos pensar que todas las etapas de la vida conllevan un riesgo. Entonces también en las personas mayores puede darse una situación en la que la persona prefiera el riesgo a la seguridad. **Mentirle o negar su derecho a decidir, constituye un maltrato, aun cuando pensamos que la estamos protegiendo.**

“Mi padre no entiende que yo no lo puedo dejar ir solo a cuidar su huerto, porque si luego se pierde ¿yo que hago?, pero él es muy cabezota y no entiende”.
(Luis, 60 años)

Este es un tema muy complejo, sobre el que volveremos a hablar cuando definamos la relación entre el derecho a la libertad y a la seguridad.

La aplicación de esta recomendación requiere nuevamente que se dé un **trabajo interdependiente** entre cuidador/a y persona cuidada. Hemos diseñado la Tabla 3, en la que vemos que tiene que poner de su parte cada uno para fomentar un **BUEN TRATO**.

Tabla 3. Como fomentar el buen trato

QUÉ DEBE HACER LA PERSONA MAYOR PARA FOMENTAR SER CUIDADA DESDE UN BUEN TRATO	QUÉ DEBE HACER LA PERSONA CUIDADORA PARA EJERCER UN BUEN TRATO A LA PERSONA MAYOR
» Valorarse a sí misma y plantearse nuevos retos.	» Tratar con afecto, consideración y delicadeza.
» No dejar que la familia decida por ella, pero sí aceptar sus consejos y pedirle ayuda cuando sea necesario.	» No tratar a las personas mayores como si fueran niños/as.
» Negociar con la familia cuando haya un conflicto. Atacar el problema, pero nunca a las personas.	» Tener paciencia (contar hasta diez antes de enfadarse).
» Participar socialmente y expresar su opinión.	» Informar a la persona cuidada de aquello que le influye o es relevante en su vida.
» Reconocer y valorar el trabajo que realizan las personas cuidadoras.	» Pedir ayuda a familia o profesionales cuando no se sabe qué hacer o cómo hacer determinadas tareas.
	» Valorar el trabajo que realizan y a las personas a las que cuidan.

Conciliar la seguridad y la libertad es complicado pero imprescindible para respetar y reconocer a la persona mayor en todas sus dimensiones.

Es importante que comprendamos que solo tratamos bien aquello a lo que le atribuimos un valor. Por eso el buen trato requiere **valorar a la persona y valorar el trabajo de cuidar.**

2.3. Recomendaciones para preservar intimidad y privacidad

Estas recomendaciones, nos ayudarán a promover el **derecho de la persona cuidada al respeto de su dignidad y buen trato y al derecho a la Intimidad y la privacidad.**

Cuidar implica estar en los aspectos más íntimos de la vida de una persona. Debemos detenernos a pensar cómo nos sentiríamos nosotros teniendo que ser aseados por otra persona, para entender lo que significa esa situación y asumirla con el mayor de los respetos.

Asimismo, es bueno tener en cuenta que todas las personas guardamos un ámbito de nuestra vida que es absolutamente privado y no queremos compartir con nadie. **Que una persona sea mayor, no significa que deje de tener derecho a su intimidad.**

Cuando una persona siente que no se respeta su intimidad, aun cuando sea desde la mejor de las intenciones, lo vive con miedo y malestar. Esto puede generar conductas de rechazo que se malinterpreten (por ejemplo, a veces no entendemos por qué la persona está enfadada, no quiere comer, no se quiere duchar, cuando esto puede deberse a que siente que no se respeta su privacidad y lo expresa de esta manera). Por eso es tan importante el respeto de este derecho, en la Tabla 4, te damos algunos ejemplos de cómo preservar la intimidad de la persona a la que estás cuidando.

Tabla 4. Ejemplos sobre cómo preservar la intimidad de la persona a la que cuida

- » Llamar a la puerta antes de entrar (tanto si es al entrar a su casa como a su dormitorio).

- » No hurgar en sus cajones sin permiso.

- » No hablar de secretos o información íntima de la persona cuidada, con otras personas.

- » Realizar tareas de higiene en espacios privados y prestando atención a lo que la persona necesita en ese momento (no estar hablando con otra persona mientras se la asea).

- » No abrir correo sin permiso de la persona, así como tampoco mirar en su teléfono, ordenador, etc.

- » Preguntarle a la persona cuando se va a realizar alguna acción (ya sea de aseo, de levantarla, de compartir información con otros...).

También es esencial se tenga en cuenta el derecho a respetar la propia imagen. Por eso, aun cuando las personas a las que cuidamos tengan una situación grave de dependencia y deterioro cognitivo, hay que **procurar mantener la imagen que ellas mantenían antes**: en la manera de peinarse, maquillarse, vestirse, porque ello refuerza el buen trato y el respeto por el mantenimiento de la **identidad** que siempre debe presidir la relación de ayuda.

Otra cuestión importante es que, en la actualidad, nuestros datos personales circulan con excesiva facilidad dado que para cualquier participación en sorteos o publicidades o abrir plataformas en las redes sociales se nos demandan. Por eso es importante tener cuidado y saber diferenciar qué datos damos y a quiénes. Pero esto también vale para la información que solemos dar sin tener ninguna prevención, cuando vamos a la peluquería o algún negocio y contamos datos de nuestra vida privada, como por ejemplo si vivimos solas, si tenemos dinero en casa, o a qué se dedican nuestros hijos.

Es importante que **expliquemos a la persona mayor que debe tener discreción a la hora de compartir información personal**. Y de idéntica manera hemos de ser nosotros como personas cuidadoras, muy discretas con la información de la persona a la que cuidamos. En la Tabla 5, te recordamos algunos aspectos que son importantes en la protección de datos.

Tabla 5. Aspectos a tener en cuenta para asegurar la protección de datos

- » Nunca dar datos personales (nombres, direcciones o teléfonos) a personas desconocidas o que no son de tu confianza.

- » No hablar de problemas de salud, datos económicos o información íntima con personas desconocidas.

- » En el caso de personas cuidadoras, no dar esta información sin el consentimiento expreso de la persona mayor.

- » Informar a la persona mayor de las medidas de seguridad para evitar engaños y robos.

2.4. Mapa de fortalezas y capacidades

Esta herramienta que recomendamos nos ayudará a promover el **derecho al trato respetuoso, el derecho a la autonomía personal, a la independencia, a la información y el derecho a realizar actividades significativas**.

Tal y como venimos diciendo, es muy importante conocer bien a la persona que cuidamos. Esta recomendación nos sirve para pensar sobre características positivas de la persona a la que cuidamos, que a veces en el día a día perdemos de vista. O por ejemplo cuando nuestra madre o nuestro padre, requieren cuidados, y pese a que los conocemos, no tenemos en cuenta que han podido cambiar con el curso de la vida.

A continuación, te proponemos la Tabla 6, donde se puede registrar cómo se ve la propia persona respecto a su carácter,

su nivel de independencia-dependencia, sus fortalezas y sus relaciones personales.

A esta forma de registrar, le damos el nombre de **“mapa”** porque nos indica el camino para llegar a desarrollar las potencialidades que tiene la persona. Se construye poco a poco y también puede hacerse con ayuda de la propia persona mayor y de familiares y amigos. Esto nos servirá para que la persona cuidadora, conozca los aspectos que puede potenciar para **que la persona mayor no se aíse y sea a la vez reconocida en sus capacidades.**

Nos ayuda a potenciar y no sobreproteger. Nos sirve para capacitar a la persona mayor, evitando la sobreprotección y es una herramienta para trabajar con ella el desarrollo de su autonomía.

Aunque la persona pierda capacidades funcionales, debemos seguir potenciando sus fortalezas. Estamos muy acostumbrados a ver los problemas y defectos, lo que la persona “no puede hacer”, **esta herramienta nos sirve para tener en cuenta aquellas cosas que sí puede hacer la persona.** En esto consiste desarrollar capacidades, pensemos la satisfacción que sentimos cuando hacemos algo por nosotros mismos.

Recordemos que no siempre es fácil identificar las fortalezas que tenemos (podemos probar a hacerlo nosotro/os mismo/as primero) por eso es bueno darse tiempo para completar este mapa, como una forma de acompañar el proceso de fortalecer la autoestima de la persona mayor. A continuación, te damos un breve ejemplo en la Tabla 6, de cómo hacer ese mapa.

Tabla 6. Mapa de fortalezas y capacidades

CÓMO SE DESCRIBE A SÍ MISMA:	FORTALEZAS
» "Considero que soy ordenada, un poco impaciente..."	» "Me sé organizar bien".
INDEPENDENCIA/ DEPENDENCIA (APOYOS, SUPERVISIÓN, ETC.)	RELACIONES PERSONALES
» "Puedo hacer de comer, aunque necesito ayuda para hacer la compra".	» "Mis mejores amigas viven cerca". » "Me llevo bien con mis sobrinos".

2.5. Mapa de lugares significativos

Esta recomendación nos ayudará a promover **la autonomía personal, la participación**, a realizar **actividades significativas y el derecho a estar en contacto con su comunidad/entorno y crear relaciones sociales y afectivas**.

Esta herramienta nos sirve para **conocer los lugares que son importantes para la persona cuidada**, ya sea dentro del domicilio, o lugares del barrio, como pueden ser parques, terrazas o establecimientos, así como también ciudades o pueblos en los que ha vivido y desearía visitar de nuevo.

Al elaborar con la persona mayor esta pequeña ficha que llamamos mapa, vamos conociendo sus preferencias, y sabemos los lugares que pueden generarle tranquilidad y bienestar. De esta manera podemos también ayudarla en momentos de tristeza o de ansiedad. A la vez, nos ayuda a conocer y reconocer a la persona y activar su memoria expresando sus gustos y preferencias.

Recordar los espacios que sean importantes para la persona mayor, **sirve también para activar la memoria y para reconocer su propia historia**.

El procedimiento para desarrollar esta herramienta, no consiste en preguntar como si se tratara de un cuestionario,

sino **que hay que ir poco a poco, recordando porqué determinados lugares son importantes para la persona.** Otro aspecto relevante que se vincula con los lugares es el de los olores, que guardan mucha relación con recuerdos de sitios en los que la persona se ha sentido a gusto.

En este mapa, cabe también **la posibilidad de situar lugares a los que les gustaría poder ir, o acercarse de alguna manera.** Por ejemplo, ver algún documental o fotos de ese sitio que le gustaría conocer, o volver, es una forma de mantener también activo el proyecto vital.

También esta recomendación nos puede ser de mucha utilidad si en algún momento debemos dejar a otra persona como responsable del cuidado de nuestro familiar para orientarla en los espacios que brindan mayor confort a la persona cuidada. Vemos un ejemplo en la Tabla 7.

Tabla 7. Mis lugares importantes

ES IMPORTANTE PARA MÍ PODER PASAR TIEMPO EN ESTOS LUGARES:
» <i>"El lugar de la casa que más me gusta es el patio, porque tengo plantas, en verano se está fresquito".</i>
» <i>"En mi barrio me gusta pasear por el parque y sentarme en uno de los quioscos para tomarme un café".</i>
» <i>"Mi pueblo es un lugar importante, ya que allí pasé mi infancia y tengo bonitos recuerdos...".</i>
» <i>"Recuerdo el olor de las lavandas que cortábamos con mi madre en el verano para poner entre la ropa de los armarios, me gusta ese olor".</i>
» <i>"Cuando éramos pequeños un amigo se fue a vivir a Australia con su familia y me mandó postales muy chulas de esos lugares, me gustaría conocer ese lugar".</i>

2.6. Cómo mantener la Identidad de la persona y reforzar su percepción de control en la vida cotidiana

Esta recomendación nos ayudará también promover el **trato respetuoso, el derecho a la autonomía personal, a la independencia, a la intimidad y a realizar actividades significativas.**

Existe un instrumento muy sencillo, denominado “los 10 mandamientos”, que es como una declaración de intenciones personal, que constituye un acuerdo entre persona cuidada y cuidadora priorizando, recogiendo y consensuando las principales preferencias de la persona, tanto para sus cuidados cotidianos, como las preferencias personales, sobre todo cuanto responden a modos de vida y valores.

Es como un **breve catálogo de preferencias que definen cómo queremos ser cuidados.** El tenerlo por escrito hace que haya que pensarlo y da espacio para debatirlo lo que aporta más compromiso a la relación de cuidado.

Para ello, conversaremos con la persona para que manifieste sus gustos, preferencias, deseos, incluso sus manías. **Esto conlleva un tiempo, debemos tener paciencia porque se trata de una herramienta fundamental para la calidad de los cuidados.**

Es importante tener en cuenta que hay personas que no han estado acostumbradas por sus circunstancias vitales a expresar aquello que quieren o les gusta. O que incluso han sido educadas en que no está bien exigir determinadas cosas. Por eso es importante acompañar este proceso. Es fundamental que sepamos escuchar con atención e interés, y ayudar a tomar decisiones a la persona a la que cuidamos.

“Cuando era pequeña decidían mis padres, luego decidió mi marido, ahora deciden mis hijos...”.

(Rosario, 84 años)

Después de este proceso de diálogo, elaboraremos un listado que repasaremos con la persona y nos propondremos una especie de “pacto de obligado cumplimiento” sobre cómo debe ser respetado concretamente en la vida diaria.

A continuación, te damos un ejemplo en la Tabla 8, de cómo elaborarlo.

Tabla 8. Ejemplo de acuerdo para mantener la identidad personal, gustos y preferencias

**“LOS 10 MANDAMIENTOS” DE MARÍA,
MUJER DE 80 AÑOS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA:**

- » Me gusta desayunar viendo las noticias.

- » No me gusta que miren entre mis cosas sin mi permiso.

- » Me gusta que me muevan con suavidad.

- » Me gusta tener las persianas bajadas por las tardes.

- » Me gusta ver series de televisión y escuchar la radio, sobre todo por las tardes y las noches.

- » Me gusta tener cerca de mi cama las cosas que son importantes en mi día a día (mis gafas, una botellita de agua, servilletas de tela y pañuelos de papel, el mando de la TV).

- » Me gusta que venga la peluquera una vez al mes a cortarme el pelo, peinarme y pintarme las uñas, o que me lleve mi vecina cuando ella pueda.

- » No me gusta que las cuidadoras entren en mi casa sin saludarme y quiero que me llamen Doña María.

- » Me gusta hablar por teléfono con mis primas Pepa y Manuela cada semana.

- » Me gusta ir al mercadillo de vez en cuando.

Se utiliza el nombre de los 10 Mandamientos, pero la lista puede recoger menos o más acuerdos, en función de lo que sea importante para la persona.

2.7. Listado de actividades significativas

Esta herramienta nos ayudará a promover **el trato respetuoso, la autonomía personal, la independencia, la participa-**

ción, la realización de actividades significativas y el derecho a estar en contacto con su comunidad/entorno y mantener o crear relaciones sociales y afectivas.

Se elabora un listado de actividades relacionadas con la trayectoria de la persona, su ocupación, sus intereses actuales, sus gustos. Nuevamente es importante establecer una buena comunicación (teniendo en cuenta las claves que hemos dado en las Tablas 1 y 2).

A veces se propone a las personas realizar actividades que no necesariamente les gustan o que no representan nada que las motive (por ejemplo: pintar mandalas). Esto ocurre sobre todo en los centros, pero también algunas familias, con toda su buena voluntad, a veces las proponen.

Sin embargo, es fundamental que busquemos y conozcamos aquellas actividades que tienen una connotación positiva para cada persona y que aporten un sentido dentro de su vida. Para ello en la Tabla 9 te adjuntamos un ejemplo de cómo preparar ese listado que servirá para ti misma como cuidadora principal, pero también para cuando necesites delegar en alguien las tareas de cuidado.

Tabla 9. Mis actividades significativas

PASADAS	ACTUALES	DESEOS O ACTIVIDADES QUE ME GUSTARÍA DESARROLLAR
» <i>"Tocar la guitarra (formaba parte de una banda)".</i>	» <i>"Me gusta ir a conciertos en el centro del pueblo..."</i> .	» <i>"Me gustaría apuntarme a clases de solfeo, aprendí a tocar la guitarra de oído..."</i> .
» <i>"Jugar al fútbol".</i>	» <i>"Estoy aprendiendo a utilizar internet, porque quiero comunicarme con amigos que viven lejos..."</i> .	
» <i>"Mi profesión ha sido la de sastre durante más de 40 años..."</i> .		

Otras formas de hacer este listado en las que pueden participar otros miembros de la familia, amigos, vecinos, etc., son la **Caja de recuerdos** o el **Álbum de recuerdos**.

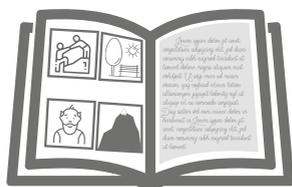
Aquí en la Tabla 10 te ponemos algunos ejemplos. En la técnica de la **caja de recuerdos** la actividad significativa puede ser recuperar las recetas de una señora que era muy buena cocinera y editarlas en forma de libro a través de aplicaciones que están disponibles en Internet. Esto puede dar lugar a un trabajo intergeneracional con algún familiar que controle las nuevas tecnologías. En el álbum de recuerdos buscamos no solo fotos, sino artículos de interés sobre eventos en los que haya participado, premios, certificados por ejemplo de donante de sangre o de todo aquello que sea relevante. Forma parte del **RECONOCER**.

Tabla 10. Ejemplos de herramientas para actividades significativas



Caja de recuerdos

- » Objetos importantes
- » Fotografías
- » Documentos



Álbum de recuerdos

- » Fotos
- » Recortes
- » Anécdotas
- » Canciones

2.8. Recomendaciones para fomentar la Autonomía e Independencia

Estas recomendaciones, nos ayudarán a promover **las capacidades y fortalezas de la persona y, así, reforzar la autonomía personal, la independencia y el derecho a estar en contacto con su comunidad/entorno y mantener o crear relaciones sociales y afectivas.**

Aplicando esta recomendación podrás entender **qué significa “ser autónomo” porque todas las personas tenemos derecho a que se respete y fomente nuestra capacidad para tomar decisiones por nosotros mismos.**

La autonomía no tiene que ver con el grado de dependencia. Puedo estar en una silla de ruedas, pero decidir a qué sitio quiero ir. Autónomo quiere decir que decido por mí mismo, y lo contrario es heterónimo, que quiere decir que “otros deciden por mí”.

Por lo tanto, una persona adulta mayor, puede estar en situación de dependencia y ser autónoma. Claro que es algo difícil, y que es necesario que contemos con asesoramiento para saber cómo potenciar la autonomía de una persona en situación de dependencia, sobre todo, cuando tiene una demencia, pero es necesario que lo hagamos para avanzar en cuidados de calidad que respeten los derechos.

A continuación, te presentamos en la tabla 11 una serie de ejemplos prácticos para que veas cómo se puede fomentar la autonomía y la independencia. Muchas veces el primer ejercicio debemos hacerlo nosotros mismos como cuidadores aprendiendo a no “sobreproteger” ni “reemplazar” a la persona en aquellas cosas que ella misma puede hacer.

Tabla 11. Ejemplos para fomentar autonomía e independencia

FOMENTO DE LA AUTONOMÍA Y LA INDEPENDENCIA	EJEMPLOS PRÁCTICOS
<p>Permitir que la persona pueda tomar decisiones, proporcionándole los apoyos e información que necesite para ello:</p>	<p>A la hora de realizar una reforma imprescindible en la vivienda:</p>
<ul style="list-style-type: none"> » Facilitar información. » Hacer preguntas sencillas y de una en una. » Dar más tiempo para emitir una respuesta. » Aprender a tener paciencia. 	<ul style="list-style-type: none"> » Explicarle qué se va a hacer y porqué. » Responder a sus dudas y preguntas. » Conocer la opinión de la persona mayor y tener en cuenta posibles indicaciones. » Respetar sus gustos.
<ul style="list-style-type: none"> » Hacer que se sienta útil realizando aquello que todavía puede hacer. » No hacer nada que ella pueda hacer por sí misma. » Ayudar cuando sea necesario. 	<ul style="list-style-type: none"> » Dejar que la persona coma sola, respetando sus ritmos. » Si tenemos prisa, es mejor calcular los tiempos que necesitaremos y empezar antes de la hora habitual. » No debemos darle de comer nosotros para terminar antes.
<ul style="list-style-type: none"> » Procurar que asuma responsabilidades, aunque sean pocas. 	<ul style="list-style-type: none"> » Una persona mayor con un patio lleno de plantas: que siga siendo la persona responsable de su cuidado, aunque requiera supervisión y apoyo para regarlas o limpiar las hojas caídas... » Contar con la persona para la preparación de la comida (Ver productos de apoyo para que pueda por ejemplo pelar patatas).
<ul style="list-style-type: none"> » Tener en cuenta sus preferencias antes de tomar cualquier decisión en su nombre. 	<ul style="list-style-type: none"> » A la hora de contratar a un/a cuidador/a: Que la persona mayor esté presente en todo el proceso de selección. » Tener en cuenta que logren una buena conexión. » Explicarle porqué necesitamos una persona cuidadora que no sea de la familia. » Que pueda realizar preguntas. » Que pueda elegir entre los/as posibles candidatos/as.
<ul style="list-style-type: none"> » Mantener rutinas siempre que se pueda y que sean importantes para la persona. 	<ul style="list-style-type: none"> » Mantener horas de comida habitual, del paseo o de comprar el pan, de la siesta...
<ul style="list-style-type: none"> » No imponerle las rutinas que la persona no quiera. 	<ul style="list-style-type: none"> » Facilitar los cambios de horarios y rutinas si quiere participar de alguna actividad o evento familiar.

2.9. Documento de Instrucciones Previas y Plan anticipado de decisiones

Este instrumento, nos ayudará a promover el **derecho a la autonomía personal, lo que conlleva el mantenimiento del control sobre la propia vida y sobre el derecho a una muerte digna.**

No solemos planificar nada en torno a cómo será el final de nuestra vida. Sin embargo, es una fase tan importante como las otras y existen formas de planificarla con el fin de que, si en ese momento no podemos expresar nuestros deseos sobre cómo queremos ser atendidos, quienes nos cuidan sepan lo que queremos y lo puedan tener en cuenta. También es una forma de evitar que sean nuestros familiares quienes tengan que tomar esas decisiones con la consiguiente carga que eso suele tener.

Existen dos tipos de documentos de distinto carácter que se vinculan con las decisiones al final de la vida.

En primer lugar veremos el **documento de instrucciones previas**, este nombre es el que se indica en la ley 41/2002 pero recibe distintas denominaciones según la comunidad autónoma. Es **un instrumento jurídico regulado por ley**.

El **documento de instrucciones previas** es definido en la ley, como aquel por el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o sobre el destino, una vez llegado el momento, de su cuerpo o sus órganos. Si decide realizarlo, es conveniente que hable con su médica/o y sus familiares o allegados para que conozcan sus preferencias al respecto. **El Documento de instrucciones previas es un instrumento legal.**

En la Tabla 12 te damos un ejemplo de las cuestiones que pueden incluirse.

Tabla 12. Qué podemos incluir en el Documento instrucciones previas

- » Instrucciones para que los equipos sanitarios y sociales tengan en cuenta a la hora de llevar a cabo sus actuaciones, como puede ser el tratamiento médico para una enfermedad presente o futura.

- » Intervenciones médicas que se desee recibir en caso de enfermedad (siempre que sean acordes a la legislación y la buena práctica clínica).

- » Nombramiento de un representante que actúe como interlocutor ante el médico responsable, entre otras.

Por otro lado, existe también el llamado **plan anticipado de decisiones (PAD)** que es un **proceso que cuenta con varias fases: preparación, propuesta, diálogo, validación, registro y reevaluación** y que se está llevando a cabo en sistemas sanitarios de algunas comunidades autónomas.

El **plan anticipado de decisiones (PAD)** se define como un proceso en que se debate, entre la persona que expresa sus valores, deseos y preferencias y las personas que sienta más cercanas y el equipo sanitario de referencia. El **objetivo es terapéutico**, se busca formular y planificar cómo quisiera la persona, que fuera la atención que debe recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones de decidir¹. El **PAD es una herramienta**

1 Lasmarías C, Loncan P, Vila L, Blay C (coord.). Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. Universitat de Vic. [Consultado 21 de agosto de 2020]. Disponible en: https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/model_pda_definitiu_v7.pdf.

asistencial por tanto es un acuerdo entre los equipos sanitarios y la persona junto con quienes ella decida.

Ambas herramientas son revocables, y su objetivo es garantizar el máximo respeto a la voluntad de la persona para el momento en que no se encuentre en condiciones de tomar decisiones sobre su salud.

Para más información:

La Fundación Edad y Vida ofrece una Guía para la elaboración y el registro de estas voluntades anticipadas, donde explican qué es el documento de voluntades anticipadas y su contenido, detallan nuestros derechos e indican cómo se elabora y se registra según la comunidad autónoma donde residas, pues cada comunidad autónoma se rige de diferentes formas y presenta diferentes modelos.

Enlace a la página donde podemos encontrar las diferentes Guías y un vídeo explicativo: <https://www.edad-vida.org/publicaciones/guia-para-la-elaboracion-y-registro-del-documento-de-voluntades-anticipadas/>.

Además, se recomienda visitar el sitio web del Registro Nacional de Instrucciones Previas (<https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>), donde se incluyen preguntas frecuentes y un listado de los Registros Autonómicos de Instrucciones Previas.

También es posible solicitar más información en los servicios de Atención al Paciente de cualquier hospital o centro de salud y de servicios sociales.

2.10. Claves para facilitar el derecho a la información accesible y comprensible

Esta recomendación nos sirve para desarrollar en las personas mayores cuidadas **el derecho a recibir la información de manera que les sea accesible, cuestión clave para favorecer otros derechos, como el de autonomía para la toma de decisiones, la independencia funcional, la participación, etc.**

La información **ayuda a tomar decisiones**, a **participar en la sociedad** en la que vivimos y a **ser independientes**, pero no basta simplemente con que digamos “derecho a la información”, sino que su contenido debe estar adaptado para que pueda ser comprendido. Por eso es importante que seamos capaces de acercarnos a la información sobre aquellas cosas que son de interés para la vida y cuidado de la persona mayor. Mantenerla al tanto de la realidad de su entorno y de aquellas cuestiones que son centrales para su propia vida.

Muchas veces observamos que existe una tendencia a ocultar información a las personas mayores, pensando que no podrán asimilarla. Esto constituye una vulneración de sus derechos, se basa nuevamente en una sobreprotección, pero también en una delegación de responsabilidades en la persona cuidadora con la consiguiente sobrecarga que esto implica. Del mismo modo es fundamental que no se le oculte información sobre su diagnóstico, porque es su derecho saberlo.



Dentro de nuestra cultura, solemos ver un modelo tradicional en el que las personas al ser mayores delegaban en su familia la planificación de sus cuidados que se encontraba dentro de las obligaciones familiares. Pero esto va cambiando, por eso la previsión de los cuidados es algo que **deberíamos empezar a planificar** desde mucho antes de que lleguen las situaciones en que necesitemos ser cuidados. Para ello entre otras cuestiones, es necesario **acceder a la información** y también es importante que la persona cuidada sepa lo que ocurre y pueda participar en las decisiones en torno a su cuidado.

Volviendo al concepto del equipo de cuidados, es importante recordar que cuando una persona mayor va, por ejemplo, al servicio de salud o a los servicios sociales tiene

derecho a que se le explique y se le dé la información sobre su situación, adaptándola a su capacidad de comprensión, sin utilizar jergas que la hagan incomprensible y sin dirigirse a la persona cuidadora ignorando su presencia y su condición de ciudadana y su derecho a ser protagonista de sus cuidados. Lo mismo debemos considerar en cuanto al acceso a otros servicios tanto públicos como privados, donde la **accesibilidad cognitiva** suele ser inexistente.

**“Ahora tengo que pedir cita por internet
y yo no sé cómo hacerlo, si no está mi nieta
no puedo moverme”.**
(Eulogio, 82 años)

A continuación, en la Tabla 13, incorporamos algunas claves para hacer accesible la información:

Tabla 13. Claves para dar información accesible a personas mayores

- » Información clara y sencilla: debemos tener claro qué queremos comunicar y hacerlo de la forma más sencilla posible, utilizando palabras y expresiones comprensibles y respetuosas.

- » Siempre nos aseguraremos de que la persona ha entendido lo que le hemos expresado.

- » En caso de no haberlo entendido, intentaremos explicarlo con otras palabras y repetirlo las veces que haga falta, así como también apoyarnos en imágenes u otros recursos si es posible.

- » Si hacemos llegar un escrito o un documento a una persona mayor con problemas de vista, debemos tener en cuenta varios aspectos:
 - Letra mayúscula y tamaño ampliado.
 - Utilizar folio blanco y tinta oscura.

La **accesibilidad cognitiva** implica que entendamos lo que se nos dice y se nos explica, la posibilidad de entender cómo

hacer un trámite o gestión. Por ejemplo, cuando se reciben notificaciones de la administración o cuando es necesario acceder a la Justicia.

Una de las recomendaciones que debe tenerse en cuenta es que la persona mayor tiene condición de ciudadanía por lo que debe facilitarse, entre otras, su accesibilidad a la justicia. En muchos casos el lenguaje jurídico o el de la administración en lo relativo a las normativas, es de difícil comprensión.

Veamos a continuación algunos ejemplos en la Tabla 14.

Tabla 14. Qué hacer cuando se recibe una notificación judicial/administrativa

- » En primer lugar, tranquilizar y acompañar a la persona (las notificaciones suelen generar temor o incertidumbre).

- » Leer con tranquilidad y en voz alta para que la persona mayor conozca el contenido de la notificación.

- » Verificar si ha entendido su contenido e invitarla a preguntar lo que no entienda.

- » En caso de tener dificultades para entender bien el contenido, se recomienda acudir a otros familiares, amigos, pero sobre todo a profesionales que puedan aclarar el contenido de la notificación.

- » Las notificaciones suelen utilizar una "jerga", un lenguaje técnico que todas las personas tenemos derecho a que se nos explique y a que podamos entender lo que dice.

¿Qué hacer si la persona mayor necesita acceder a la justicia? el acceso a la justicia puede entenderse en una doble perspectiva, el que se me reconozcan derechos que considero que han sido vulnerados (por ejemplo poner una denuncia por una estafa en una compra, o una reclamación por el incumplimiento de un servicio, o demandar a la administración por el incumplimiento de alguna cuestión de responsabilidad pública, como puede ser el incumplimiento de los tiempos para la valoración de la dependencia). Por

otro lado, hay un acceso a la justicia como sistema (Sistema Judicial) en el cual también es necesario acompañar y desarrollar las capacidades para la puesta en marcha de este derecho.

En estos casos y según las características de cada situación se podrá buscar a un/a profesional del derecho si no dispone de recursos se puede acceder a la justicia gratuita), llamar y/o acudir a una comisaría o punto de información de la policía (nacional, local, Guardia Civil...); Solicitar ayuda a profesionales de Servicios Sociales, o recurrir al colegio de la abogacía de nuestro territorio para que nos asesoren adecuadamente.

2.11. Acceso a la formación para personas mayores

Esta recomendación nos sirve para desarrollar en las personas mayores cuidadas el **derecho a la formación**.

Las personas mayores pueden aprender como el resto de la sociedad. Existen numerosos estudios que demuestran la importancia de seguir estudiando a lo largo de la vida como un recurso para el mantenimiento del buen funcionamiento neuronal, lo que se llama la "**reserva cognitiva**".

En España contamos con diferentes recursos dirigidos a personas mayores ofertados desde las administraciones locales, entidades del tercer sector e instituciones educativas públicas y privadas. Un ejemplo de estos recursos son los siguientes:

- Programas de alfabetización en centros de educación para personas adultas.
- Cursos de diferentes temáticas: idiomas, nuevas tecnologías, envejecimiento activo y saludable.
- Formación universitaria dirigida a personas mayores de 55 años (universidades permanentes, universidades para mayores, UNED Senior...).

- Talleres, jornadas de una o varias sesiones, organizadas por asociaciones de personas mayores o jubiladas, ayuntamientos, universidades, cursos de educación para la salud...

Las familias cuidadoras, deben informar y posibilitar, aportando los apoyos necesarios (transporte, acompañamiento, medios materiales, etc.), para que la persona mayor pueda acceder a esa formación o capacitación. Del mismo modo es responsabilidad de la administración desarrollar programas que favorezcan el acceso a la formación de acuerdo con el potencial de capacidad de cada persona en función de su situación.

2.12. Bienestar físico y Bienestar emocional

Esta recomendación nos sirve para desarrollar en las personas mayores cuidadas **la autonomía así como la independencia funcional y el derecho a mantenerse activo/a.**

Las personas mayores necesitan, al igual que toda la ciudadanía, realizar una actividad física que les permita mantenerse activas y que a la vez mejora su estado funcional y anímico. **El sedentarismo es uno de los grandes males que provoca un mayor consumo de psicofármacos y que empeora las expectativas de vida en la población. Es por ello que potenciar el desarrollo de actividades físicas que contribuyan a que las personas mejoren su funcionalidad, ha demostrado que redundará también en beneficio de su bienestar emocional y de su estado cognitivo y también refuerza su autonomía y autoestima.**

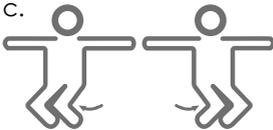
Realizar ejercicio físico diario adaptado a las capacidades de la persona aporta numerosos beneficios a la salud, como frenar la debilidad muscular, mejorar la salud de nuestras articulaciones, mejorar la circulación sanguínea, aumentar la capacidad ventilatoria y respiratoria, evitar el sobrepeso

y la obesidad, mejorar las habilidades cognitivas y mejora el estado de ánimo.

Existen cuatro tipos de ejercicios y todos son igual de beneficiosos aquí te adjuntamos en la Tabla 15 una serie de recomendaciones para que puedas seguirlas con la persona a la que cuidas, siempre teniendo en cuenta ver sus posibilidades en función de su estado general.

Tabla 15. Recomendaciones de ejercicios para el mantenimiento de la capacidad física

TIPO DE EJERCICIO	BENEFICIOS	EJEMPLO
<p>1. Ejercicios aeróbicos</p> 	<p>» Aumentan la respiración y la frecuencia cardíaca.</p>	<p>Caminar, bailar, nadar, subir escaleras e ir en bicicleta.</p>
<p>2. Ejercicios de fuerza</p> 	<p>» Ayudan a fortalecer la musculatura.</p>	<p>Sentada/o correctamente en una silla para evitar caídas se puede levantar objetos de peso liviano o usar bandas elásticas bien con los brazos o bien con las piernas, en distintas direcciones para fortalecer distintos grupos musculares. Si se considera que se tiene un buen equilibrio, se recomienda realizar los ejercicios de pie se trabajará de forma simultánea fuerza y equilibrio.</p>

TIPO DE EJERCICIO	BENEFICIOS	EJEMPLO
<p>3. Ejercicios de equilibrio</p> 	<p>» Previenen caídas.</p>	<p>Sin estar sujeta/os a una base de apoyo (por ejemplo, una silla), pero sí cercana/os a ella, desplazar brazos, piernas o caderas en distintos ejes de nuestro cuerpo (desplazamientos hacia delante, hacia atrás y laterales) caminar sobre una línea recta dibujada en el suelo.</p>
<p>4. Ejercicios de flexibilidad</p> <p>a.</p>  <p>b.</p>  <p>c.</p>  <p>d.</p> 	<p>» Estiran los músculos y pueden ayudar relajarse.</p> <p>» Se pueden realizar después de los ejercicios de fortalecimiento.</p>	<p>a. Sentado estirar las piernas sobre una superficie e intentar tocar la punta de los pies.</p> <p>b. Con las manos en la espalda, agarrando con cada mano un extremo de una toalla o banda elástica, intentar separar y acercar las manos.</p> <p>c. Tumbados en el suelo con piernas flexionadas, rotarlas hacia los lados.</p> <p>d. Apoyadas/os en la pared, flexionar una pierna hacia atrás, intentar alcanzar el pie con la mano y estirar.</p>

Para una recomendación más específica y personalizada de ejercicios, siempre debemos acudir a un/a profesional como puede ser fisioterapeuta, terapeuta ocupacional u otras profesiones que se especialicen en ejercicio para personas mayores. Adjuntamos un enlace a ejercicios propuestos desde el equipo técnico de la Fundación Pilares: <https://www.youtube.com/watch?v=jG8xsbUaqEs>

2.13. Recomendaciones para la administración económica de la persona mayor

Estas recomendaciones nos sirven para desarrollar en las personas mayores cuidadas **el derecho a la gestión económica que refuerza también la independencia y la autonomía personal**.

Una de las condiciones de la vida adulta radica en **la administración económica para la subsistencia**. Dejar fuera de toda decisión vinculada al manejo de sus bienes, vulnera los derechos de la persona mayor.

Es importante recordar que, si a una persona se le ha modificado judicialmente su capacidad, tiene derecho a seguir gestionando sus gastos.

A continuación, ofrecemos en la Tabla 16, algunas claves para el tratamiento de este tema:

Tabla 16. Claves para que la persona pueda participar en la administración y gestión de su economía cuando tiene problemas cognitivos

- » Informar a la persona sobre el estado de sus cuentas (ingresos, gastos, etc.) en todo momento cuando ella no puede hacerlo personalmente.

- » Compartir con la persona el precio de los productos necesarios (medicamentos, comida...).

- » Consultar a la persona cuando se vaya a realizar un gasto elevado con su dinero, buscando siempre su consentimiento.

- » Si la persona sigue saliendo a comprar, es positivo que pueda administrar dinero material para realizar esas compras. Para ello puede usarse un monedero que podrá ser supervisado por la persona cuidadora y otros familiares para asegurarse que haya dinero, siempre que la persona solicite o acepte esta supervisión.

2.14. Promoción de la Libertad y Seguridad

Esta recomendación nos sirve para desarrollar en las personas mayores cuidadas **el derecho a la autonomía equilibrando esta con el derecho a la seguridad.**

El concepto de la libertad es muy difícil de explicar y desarrollar. Pero es importante entender que la **libertad es un derecho fundamental**, que debe ser ejercido con responsabilidad. El derecho a la libertad es esencial a la dignidad humana, pero **no es un derecho ilimitado, sino que debe conciliarse con el deber del autocuidado y del respeto a la libertad y dignidad de los demás.**

En temas de salud es cuando suelen ponerse en cuestionamiento el derecho a la autonomía y libertad de una persona. Por ejemplo, en el caso de una persona diabética que quiere comer dulces. En este supuesto es importante el desarrollo de una **actitud de mediación** por parte de la persona cuidadora, que permita reconocer el derecho a la libertad de elección de la persona mayor, pero buscando un **equilibrio que le dé la opción a no comprometer su salud.**

Por ejemplo, no prohibir los dulces, sino acordar tomarlos moderadamente un día a la semana y buscando aquellos que no tienen en su composición azúcar.

La persona mayor es una persona adulta que puede y debe decidir sobre su vida. En este sentido es importante tener en cuenta que **la seguridad total no existe en ninguna etapa del ciclo vital**. El derecho a la libertad se vincula con tres tipos de responsabilidades: 1) la personal 2) la social y 3) la democrática. Es decir, somos responsables de nuestras decisiones, debemos tener en cuenta que no afecten negativamente al resto de las personas y, por último, nuestra libertad debe tener en cuenta lo que establecen las leyes y normativas.

Esta recomendación debe también vincularse con la anterior, sobre la administración y gestión económica de la persona mayor, dado que en muchos casos se toman las decisiones en contra de la voluntad de la persona o sin su participación y conocimiento, y esto constituye también una vulneración de la libertad que suele justificarse alegando que es para su seguridad y evitar que sea engañada. Tal y como hemos **dicho el riesgo cero no existe en ningún aspecto de la vida**.

2.15. Recomendaciones para el ejercicio de la participación y el contacto con la comunidad

Esta recomendación se vincula con **el derecho de participación** y con el de **estar en contacto con su comunidad y mantener o crear relaciones sociales y afectivas**.

Ser ciudadana/o implica una serie **de derechos y de deberes**. Solemos centrarlo en la responsabilidad de votar, pero son muchas más las cuestiones que se vinculan con el hecho de ejercer este derecho. La capacidad de participación en los asuntos de la comunidad suele considerarse una cuestión menor y no se le presta la suficiente

importancia, con lo cual se contribuye a desdibujar el papel de las personas mayores y los aportes que pueden hacer a su entorno.

Es importante animar y promover a que la persona mayor se siga manteniendo en contacto con la realidad de su territorio, bien informándole sobre noticias que puedan interesarle, bien acompañándola a que pueda seguir participando de actividades que sean significativas para ella dentro de la vida comunitaria.

Invisibilizar la presencia de las personas mayores constituye una vulneración de sus derechos y de sus deberes como ciudadanas. No se trata de reducir la participación ciudadana exclusivamente en el apoyo para poder acudir al colegio electoral (solicitar ambulancia, productos de apoyo, acompañamiento de otra persona) o solicitar el voto por correo, donde deberá siempre velarse por el respeto a las convicciones que esa persona haya tenido en su vida. También es importante que la persona pueda seguir participando de actividades de su barrio que constituyen el ejercicio de la ciudadanía.

La participación se da en distintos niveles de la vida, desde la participación en la toma de decisiones cotidianas, hasta el tomar parte en aquellas decisiones o demandas que tienen que ver con los problemas comunitarios. **Somos seres sociales y en la medida en que nos vemos aislados de nuestra comunidad, nuestro envejecimiento deja de ser saludable**, porque nos desvincula de la realidad cotidiana, de los vínculos, del reconocimiento, de la identidad.

Por eso es tan importante que acompañemos a las personas a las que cuidamos para que no pierdan su conexión con aquello que ha sido parte esencial de su vida.

Esta última recomendación nos abre paso a la siguiente parte de la guía donde hablaremos de los deberes.

Segunda Parte

Deberes y conductas cívicas de las personas mayores y recomendaciones para favorecer su ejercicio

2. Deberes de las personas mayores y recomendaciones para favorecer su ejercicio

Te has preguntado alguna vez **¿cuáles son los deberes que tiene una persona mayor?**

Habitualmente tendemos a pensar que las personas mayores no tienen obligaciones, sobre todo, cuando necesitan cuidados. De esta manera las infantilizamos y les quitamos una parte importante del ejercicio de ciudadanía. Ser ciudadano o ciudadana es tener derechos, pero a la vez también implica cumplir con unos deberes.

Conocer nuestros deberes nos hace responsables de nuestros actos, es parte del proceso de decidir por nosotras o nosotros mismos. Pero tampoco es fácil, a veces nos resulta más cómodo olvidar que las personas mayores tienen deberes y asumimos toda la responsabilidad nosotra/os misma/os como cuidadora/es.

Es más sencillo, pero no es mejor. ¿A qué nos referimos cuando decimos que no es mejor quitar deberes a las personas mayores? porque cuando decidimos por nuestro familiar, nos cargamos aún más, se acumula culpa, estrés y porque en definitiva no nos ayuda a cuidar mejor y **estamos aumentando su dependencia.**

Si a una persona le quitamos sus responsabilidades poco a poco, vamos impidiendo que tome decisiones y el cuidado se va tornando en una “carga” para ambas partes. Sabemos que

lo que te proponemos es más lento, y quizás más complejo, pero a la larga será más ventajoso para ti y para la persona que cuidas. Pero no te olvides... requiere paciencia y puede ayudarte el seguir las indicaciones que te sugerimos y buscar siempre el apoyo de tu entorno.

Cuidar tiene que ver con una red de cuidados, con vínculos tanto en lo familiar como en lo comunitario, ya sea en el vecindario, en los servicios sociales y sanitarios, en todas las redes en las cuales las personas desarrollamos nuestra vida. No debemos olvidar que somos seres sociales.

Dentro del Cuadro 2, podrás encontrar algunas ideas de **cómo favorecer el cumplimiento de cada deber.**

Cuadro 2. Deberes y Conductas Cívicas de las PERSONAS MAYORES y recomendaciones para favorecer y promover su cumplimiento

Deber o conducta	Toda persona mayor debe...	¿Cómo puedo favorecer el cumplimiento de este deber?
Autocuidarse	<ul style="list-style-type: none"> » Seguir las prescripciones médicas y de las/os profesionales que les atienden. » Seguir las prescripciones médicas y de las/os profesionales que les atienden. 	<ul style="list-style-type: none"> » Explicando a la persona el porqué de las prescripciones y el objetivo de cumplirlas. » Mediando con la persona mayor la mejor forma de cumplir las indicaciones. » Elijiendo los momentos para el aseo que le sean más gratos. » Promoviendo que elija los alimentos saludables en función de su gusto y salud.

Deber o conducta	Toda persona mayor debe...	¿Cómo puedo favorecer el cumplimiento de este deber?
Mantenerse activa/o	» Fortalecer capacidades o desarrollar nuevas.	<ul style="list-style-type: none"> » Conocer sus gustos para proponer actividades que le sean estimulantes, respetar sus tiempos. » Tener en cuenta las actividades que resulten significativas. » Te recomendamos consultar con terapeutas ocupacionales que pueden apoyar el desarrollo de actividades adaptadas a tu caso.
Tomar decisiones responsabilizarse de sus actos y resultados	» En especial en aquellas cuestiones que se refieren a sus necesidades de cuidado.	<ul style="list-style-type: none"> » Dialogar sobre las posibles decisiones que deben tomarse, conocer los pros y los contras y hacer listas que permitan visualizar la toma de decisiones. » No esconder información sobre situaciones, hacerla accesible a su comprensión.
Colaborar en el sostenimiento y mantenimiento familiar y del hogar	<ul style="list-style-type: none"> » Contribuir a los gastos del hogar y a la realización de tareas domésticas. » Cuidar de los objetos y enseres de su domicilio y el de sus familiares, tratarles con respeto y amabilidad y evitar conductas que resulten molestas a los demás. 	<ul style="list-style-type: none"> » Informar a la persona mayor de sus ingresos y de los gastos y consensuar su contribución a los mismos, hacer accesible la comprensión de la gestión económica. » Conversar sobre las actividades que realiza la persona cuidadora y sobre sus propias necesidades, no para generar culpas, sino para que la persona mayor entienda y asuma con respeto su función dentro del "equipo de cuidado".

Deber o conducta	Toda persona mayor debe...	¿Cómo puedo favorecer el cumplimiento de este deber?
Respeto y consideración a la persona cuidadora.	» Respetar la dignidad y libertad de las personas de la familia que les prestan cuidados y apoyos, tratarles con consideración y comprender que ellas tienen derecho también a compatibilizar los cuidados con el desarrollo de su propio proyecto de vida.	<ul style="list-style-type: none"> » Se trata de un tema complejo, es importante tratarlo con delicadeza para que la persona mayor entienda que la persona que la cuida también tiene derechos, y fundamentalmente que, para cuidarla bien, necesita cuidarse ella misma. » En determinadas ocasiones es necesario pedir la ayuda de otra persona (profesional, familiar o amiga) que pueda mediar en estas situaciones porque no siempre es fácil que se entienda. » Las personas cuidadoras familiares no pueden olvidarse que siempre existen relaciones familiares que preceden a la situación de dependencia y pueden influir en la forma de los cuidados.
Comunicar, debatir y, en su caso, denunciar	» Ser capaz de denunciar los actos que no se consideren adecuados, especialmente cuando se producen abusos o malos tratos, tanto por parte de algún miembro de la familia como de profesionales que les atiendan.	<ul style="list-style-type: none"> » Llegar a estas situaciones es complicado, no es algo que se aprenda de un día para el otro con un protocolo. » Debemos asumir que la capacitación de las personas mayores en la defensa de su dignidad debe empezar por ellas mismas con el acompañamiento de las personas cuidadoras en este proceso.
Estar en contacto con su comunidad/entorno	» Esforzarse para mantener su red social y evitar aislamiento	» Participar es un deber/derecho. Debemos promover en las personas mayores los beneficios de mantenerse en contacto con su entorno, cuidar sus amistades y preocuparse por los demás. Se trata también de un proceso que no se aprende de un día para el otro.

Deber o conducta	Toda persona mayor debe...	¿Cómo puedo favorecer el cumplimiento de este deber?
Informarse	» Mantenerse atento para conocer aquello que les afecta o es de su interés	» Favorecer que la persona mayor esté al tanto de las cosas que son de su incumbencia. » No ocultarle la realidad.

Hemos hecho un **pequeño resumen de los deberes y conductas cívicas que convendría que las personas mayores desarrollaran**. Es indudable que no es una tarea fácil, pero merece la pena. En este sentido también debemos asumir una tarea de **sensibilización desde todos los espacios para promover el buen trato** a las personas mayores que incluye sus deberes y sus derechos.

Es importante que analicemos, conjuntamente con la persona, los beneficios que aporta realizar estas conductas cívicas. Veremos con ellas cómo se contribuye al **incremento de la autoestima y al desarrollo de su dignidad** y mejora su relación con las personas cuidadoras.

En todo caso recuerda que siempre puedes consultar con el equipo de la Fundación Pilares para la autonomía personal que podrá asesorarte en tu caso concreto.

Tercera Parte

Derechos de las personas cuidadoras y recomendaciones para favorecer su ejercicio

3. Derechos de las personas cuidadoras

Llegados a este punto de la guía nos preguntamos, **¿y yo cómo persona cuidadora tengo derechos?**

Al comienzo de la guía dijimos que **cuidar es un trabajo de equipo**, algo que no depende solo de una persona que es la que cuida, sino que, como cuando se juega un partido de fútbol, necesita de todos los jugadores, o cuando hacemos una receta, requiere de muchos ingredientes y bien coordinados.

En el siguiente Cuadro 3, te presentamos una serie de derechos y de conductas recomendadas **para que puedas cuidar bien, pero sin olvidar cuidarte a ti**. También incluiremos algunas recomendaciones a utilizar para favorecer el desarrollo de los mismos.

A continuación, podrás encontrar la explicación en la que se desarrollan los pasos a seguir para poder ponerlos en práctica.

Cuadro 3. Derechos de las PERSONAS CUIDADORAS

Derecho	Toda persona cuidadora de una persona mayor tiene derecho a...
Ser tratada con respeto	<ul style="list-style-type: none"> » Hacer valer ante la persona mayor y el resto de la familia la necesidad de ser valorada y reconocidas mutuamente. » Ser tratadas con respeto, recibir afecto, consideración, perdón, aceptación y reconocimiento por las personas de su entorno y por las personas cuidadas.

Derecho	Toda persona cuidadora de una persona mayor tiene derecho a...
Formación para el cuidado	» Disponer del tiempo y los recursos necesarios para poder formarse como cuidador/a.
Conciliación de la vida laboral, familiar, social	» Igual que la persona mayor tiene derecho a la autonomía para tomar sus propias decisiones y desarrollar su proyecto de vida, la persona cuidadora tiene igual derecho. Así debe explicárselo a la persona mayor, poniendo los límites que correspondan y haciéndole ver la importancia de respetarlo para el bienestar recíproco. » Mantener todas las facetas de su vida que sean posibles, independientemente del cuidado a la persona mayor.
Recibir ayudas estatales, autonómicas establecidas	» Acceder a la información para solicitar las ayudas existentes en su comunidad autónoma. (LAPAD, programas y servicios municipales...).

¿Cómo desarrollar los derechos y las conductas recomendables de las personas cuidadoras?

En el Cuadro 3, hemos explicado aquellos derechos, que jurídicamente hablando, son reconocidos a las personas cuidadoras para el desarrollo de su tarea de cuidados. Pero existen también una serie de recomendaciones para desarrollar conductas de cuidado que sería importante que las personas cuidadoras desarrollaran, para que **"al mismo tiempo que cuidan, se cuiden"**.

Hemos hablado de **"equipo de cuidado"**, pues aquí es donde más se verá la importancia de ese equipo en el que están todas las personas implicadas en el cuidado.



Las próximas 3 recomendaciones (Planificación de cuidados, Compartir los cuidados, Formación de la persona cuidadora) que vamos a explicar, tienen la característica de que sirven para desarrollar tanto los **derechos de la persona cuidada como los de la persona cuidadora**.

3.1. Planificación de los cuidados

Los cuidados necesitan una planificación, porque requieren tiempo y porque en muchas ocasiones implican la coordinación de varias tareas y personas. Esta recomendación nos ayudará a promover todos los derechos de la persona a la que cuidamos, pero también y de manera muy importante, **el que la persona cuidadora pueda conciliar su rol como cuidadora con su vida familiar y laboral**. Por eso decimos que existe una relación en esta recomendación entre los derechos de la persona cuidada y de la cuidadora.

Planificar nos permite **organizar nuestro tiempo** de modo que las tareas puedan ser realizadas con el ritmo que requieren, tanto para la persona cuidada como para la cuidadora. En la planificación debemos tener en cuenta las necesidades y deseos de ambas partes. ¡Otra vez hablamos del **equipo de cuidados**!

Si logramos dar protagonismo a la persona en situación de dependencia (en la medida en que esto sea posible) será más fácil desarrollar todas las actividades con calidad de vida.

Para la persona cuidadora es importante tener en cuenta algunas cuestiones que enumeramos en la siguiente Tabla 17:

Tabla 17. Preparándonos para cuidar

- » No es bueno cuidar en solitario si podemos evitarlo.
- » Es conveniente compartir responsabilidades entre varias personas, tanto en el seno de la familia, como con cuidadores profesionales.
- » Debemos cuidar nuestras relaciones sociales para que no disminuyan.
- » Evitar "olvidarse de sí mismos", intentar mantener espacios y tiempos propios.
- » Adaptar la vivienda para que reúna las condiciones necesarias.
- » Tener en cuenta que el cuidado puede suponer gastos adicionales.
- » Consultar a profesionales y otras personas cuidadoras las dudas y dificultades que vayan surgiendo, PEDIR AYUDA PARA CUIDAR.
- » En la medida de lo posible, compartir con la persona cuidada la planificación de las actividades, en todo caso informarle siempre lo que se va a hacer.

Una de las formas de mantener nuestra autonomía como persona cuidadora es tener claras las actividades que debemos desarrollar cada día.

Planificar es decidir, es priorizar, por eso es importante tener claro qué vamos a hacer cada día y saber **qué apoyos necesitamos para cada actividad**.

Tener en cuenta también los hábitos de la persona y el desarrollo de actividades que la mantengan vinculada con el entorno y su vida social. (Cumpleaños de amistades, reuniones familiares, tener en cuenta el día que le gusta ir a la peluquería, o si hay partido de fútbol y quiere cenar antes o después). Para conseguir una buena organización en el día a día y que no se olvide nada, podemos hacer **listados de las tareas y actividades** que tenemos que hacer y qué queremos hacer.

Dependiendo de la situación de cada persona, podrá hacerse esta planificación con mayor o menor ayuda, pero siempre debemos recordar que es importante hacer participe a la persona cuidada de la decisión de las actividades que la involucran y, también, hablar con ella para **que pueda entender que las personas cuidadoras también tenemos derecho a tener otras actividades además de las de cuidado**.

Resulta muy recomendable **elaborar un calendario semanal o mensual**, de mesa o de pared, donde anotaremos todas las tareas/actividades que tenemos y queremos hacer: listado para la compra, actividades de ocio, citas médicas, llamadas a amigos/familiares... También es importante contar con la familia y las personas que prestan apoyos: pedir ayuda, su opinión, tenerlas al tanto de los horarios.

Debajo o al lado de la tarea anotaremos si necesitamos la ayuda o colaboración de otra persona o si hace falta realizar alguna tarea previa.

Esta recomendación se vincula con el derecho de las personas cuidadoras a tener una vida personal, lo que incluye el tiempo para el ocio, para su trabajo o estudio, es decir para su proyecto vital.

Disponer de tiempo propio es muy relevante para la persona cuidadora, aunque esto suponga reorganizar y modificar nuestra rutina diaria y/o de cuidados. Sin embargo, a veces es muy difícil hacerlo si no tenemos ayuda para compartir los cuidados. Por eso es tan importante que busquemos el apoyo de los servicios profesionales y de la familia. De esta manera evitamos la sobrecarga y que se dé la “**claudicación familiar**” que implica que aún queriendo ya no se tienen fuerzas para continuar cuidando.

Esta organización de nuestro tiempo nos hará sentir mejor y más relajados y redundará en beneficio de la persona cuidada.

Jamás debemos ver el tiempo que dedicamos a desarrollar actividades gratificantes como un tiempo “robado” al cuidado, sino como un tiempo que mejorará nuestra capacidad y calidad para cuidar.

A continuación, se muestra un ejemplo de planificación semanal.

Se trata del calendario de María que se ocupa del cuidado de Carmen, su madre, que vive con ella en su casa. María trabaja de 9:00 a 15:00, tiene dos hijos Alicia y Jordi que van a la universidad y su marido Antonio trabaja de 8:00 a 14:00 y de 17:00 a 20:00. También cuenta con el apoyo para los cuidados de sus hermanos Luis y Nuria y de una cuidadora (Pilar) que viene de 9:00 a 15:00.

Para María es muy importante establecer la planificación porque su madre necesita apoyo para determinadas actividades de la vida diaria, ya que se le ha diagnosticado un principio de Alzheimer y ella quiere que siga viviendo en casa, pero a veces le resulta difícil conciliar su vida laboral y familiar con el cuidado de Carmen.

En el ejemplo de la Tabla 18 verás que es importante **que anotes todas las cuestiones que tienen que ver con el cuidado**, pero también las relacionadas con el tiempo que debes reservarte para ti.

Tabla 18. Ejemplo de planificación

LUNES 24	MARTES 25	MIÉRCOLES 26	JUEVES 27	VIERNES 28	SÁBADO 29	DOMINGO 30
Pilar lleva a mamá al taller de memoria del ayuntamiento	Recordar a Pilar que mamá llame a su amiga María que es su cumpleaños	10:00 Cita médica de mamá (Pilar la llevará y las acompañará Luis)		Pilar lleva a mamá al taller de la memoria del ayuntamiento	9:00 Hacer la compra semanal, Antonio me acompaña. Jordi y Alicia ponen la colada y dan el desayuno a mamá	Comida de toda la familia con mamá en casa de Nuria
Pedir cita en la asociación de Alzheimer para averiguar por actividades, (fno.: 965 818182)		Tengo que hablar con Luis sobre la visita al médico	18:00 va la peluquera a casa de mamá. Preguntar a Jordi si puede estar antes para que yo llegue a yoga	17:00 Llevo a mamá a casa de su amiga María (recordar comprar un ramo de flores)		Nuria cocina, yo me ocupo de ayudar a mamá a ducharse
	19:00 Yoga (recordar a Alicia que debe quedarse con su abuela)		19:00 Yoga (recordar a Jordi que le toca quedarse con su abuela)		Voy al cine con mi marido Pedirle a Nuria que venga a casa	

Dentro de la planificación de los cuidados es importante que consideres la necesidad de dedicar una parte de la organización del tiempo para actividades gratificantes (cuidadoras/es, porque en muchos casos suele costarnos mucho trabajo hacerlo porque lo vivimos como una actitud egoísta, pero es importante saber que cuidar puede generar estrés y cansancio y este proceso se va acumulando, por eso es fundamental evitar llegar al agotamiento.

Cómo organizar nuestro tiempo:

Como herramienta para ayudar a conseguirlo, proponemos el siguiente esquema que se refleja en la Tabla 19:

Tabla 19. Cómo organizar nuestro tiempo

TAREAS IMPRESCINDIBLES (1)	TAREAS QUE QUIERO/ME GUSTARÍA HACER (2)
» Listado de actividades que se deben realizar (Ordenar por importancia y tiempo aproximado)	» Listado ordenado por importancia y tiempo aproximado.
LISTADO DE TODAS LAS ACTIVIDADES (POR PRIORIDAD)	
» Combinamos ambos listados por importancia y teniendo en cuenta el tiempo que requiere cada una de ellas.	

Una vez hemos completados los listados 1 y 2:

- Nos preguntaremos para cada tarea: “¿Es necesario hacer esto?, ¿tengo que hacerlo yo?” Así se puede decidir qué actividades son importantes y, por el contrario, a qué actividades se puede decir “no” o delegarlas.
- Nos marcaremos objetivos realistas antes de comprometernos (meditarlo antes).
- Contaremos con la familia. Consultarles, pedir su opinión, ver en qué pueden ayudarnos e incluir esta ayuda en nuestro plan de vida.

- Buscar el apoyo de los recursos (públicos y comunitarios) que existen en nuestro entorno.
- Haremos partícipe a la persona que se cuida de los cambios y decisiones.
- Elaboraremos un plan de actividades.

Otra cuestión importante es la de conocer los recursos próximos a los que tenemos derecho. Muchas veces desconocemos las posibles prestaciones, programas y apoyos con los que podemos contar para responder a las necesidades de cuidados de nuestros familiares en situación de dependencia.

Para ello te damos algunos de los posibles recursos en la Tabla 20, no olvides que los Servicios Sociales de atención primaria, son la puerta de entrada a las prestaciones a las cuales tienes derecho como ciudadana.

Tabla 20. Conocer los recursos próximos a los que tenemos derecho

ADMINISTRACIÓN	» Teleasistencia, servicio de ayuda a domicilio, servicios de manutención, centros de día, prestaciones económicas, ayudas técnicas y productos de apoyo, formación...
ENTIDADES SIN ÁNIMO DE LUCRO, ASOCIACIONES...	» Acompañamiento, grupos de ayuda mutua, talleres, formación, actividades de ocio y de rehabilitación...

3.2. Compartir los cuidados

Cuando logramos que los cuidados sean compartidos, estaremos consiguiendo un mejor cuidado y también **reforzaremos nuestra propia autonomía y el derecho a conciliar nuestra vida familiar y laboral que nos permite mantener activo nuestro proyecto de vida.**

Lo primero que debemos tener en cuenta es que **no es conveniente cuidar en solitario** (*“para no morir en el*

intento") por lo que el primer paso es **aprender a compartir los cuidados con el resto de la familia**, con amistades y vecinos si es posible, y también recurrir a los servicios sociales y las entidades del tercer sector que pueden darnos apoyo profesional (Servicio de Ayuda a Domicilio, Programas de Apoyo de asociaciones de Tercer Sector, Centro de Día, Servicios de Respiro).

Cuando cuidamos a un familiar son muchas las circunstancias que pueden darse. A veces el cuidado sobreviene de un día para el otro porque nuestro padre o nuestra madre que vivía en su casa y estaba muy bien sufre un ictus y requiere cuidados permanentes. Otras, porque se ha ido produciendo un deterioro de sus funciones que ha ido requiriendo de más apoyos. A veces puede tratarse de una persona amiga o vecina que no tiene familiares y cuyo cuidado asumimos. En todo caso, los cuidados siempre suelen ir asociados para el entorno de la persona cuidada a dudas, temores, incertidumbres y a veces a discusiones familiares para organizarlos.

Por eso es importante que dediquemos el tiempo necesario en la **planificación y organización de los cuidados** para evitar malos entendidos y para **cuidar en equipo**, que es mucho mejor para todas las personas que nos vemos implicadas en ello.

Casi siempre existe la **figura del cuidador/a principal**, que como hemos dicho puede ser un familiar, o a veces, aunque raramente, una persona amiga e incluso vecina, que es quien **suele asumir la organización principal del cuidado**. Pero es importante que esta figura **coordine con flexibilidad las tareas**, informando al resto de las personas que colaboran en el cuidado, cuáles son las necesidades. La persona cuidadora principal necesita tiempo, respiro, saber poner límites y no sobrecargarse porque suele ser quien

convive y por tanto está más directamente involucrado/a en los cuidados.

A continuación, en la Tabla 21 te damos algunas ideas a tener en cuenta.

Tabla 21. Cómo pedir ayuda a nuestro entorno

» Decir de forma clara, tranquila y directa qué ayuda se necesita y porqué.
» No usar las emociones para manipular o chantajear ante una discusión.
» No asumir actitudes de culpabilización que faciliten el rechazo a nuestra petición.
» No exigir ayuda, sino explicar la situación y pedir opiniones, preguntar cómo podrían ayudar en los cuidados.
» Si la respuesta es afirmativa, expresar agradecimiento.
» Si la respuesta es negativa, no es conveniente insistir sobre ello.
» Hay que reconocer el derecho de la otra persona a rechazar tal petición.
» Tratar de encontrar alternativas porque existen muchas formas de colaborar.
» Valorar la posibilidad de realizar reuniones familiares para poder comunicar necesidades y posibilidades y de esta manera, distribuir la carga y responsabilidades que supone el cuidado.

3.3. Recursos de formación para personas cuidadoras

3.3.1. Guías de formación para personas cuidadoras

La **formación de las personas cuidadoras resulta imprescindible**, ya que proporciona herramientas y estrategias para afrontar y entender mejor las situaciones que se dan en un contexto de cuidados, mejorando la calidad de vida de las personas mayores en situación de dependencia y de sus cuidadores/as.

En este apartado, se presentan diferentes guías que pueden resultar de gran ayuda para las personas que cuidan de una persona mayor en situación de dependencia:

- **Guía Cuidar, cuidarse y sentirse bien.** La Fundación Pilares para la Autonomía Personal publica esta innovadora guía dirigida a familias cuidadoras de personas mayores frágiles o en situación de dependencia y personas con discapacidad. <https://www.fundacionpilares.org/publicaciones/fpilares-guias01-cuidar-cuidarse-sentirse-bien.php>.
- **Portal “SER CUIDADOR”:** www.sercuidador.es es una iniciativa impulsada por Cruz Roja Española y el IMSERSO destinada, principalmente, a las personas cuidadoras como instrumento de ayuda. Un espacio web que ofrece información, guías y vídeos prácticos para mejorar su calidad de vida y la de quienes están a su cargo. Los objetivos son: prevenir la dependencia desde la promoción de hábitos saludables, sensibilizar a la sociedad y promover la interactividad con los usuarios del portal como medida de apoyo emocional.
- **Guía básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares (CRUZ ROJA).** <https://www2.cruzroja.es/documents/5640665/13654253/Guia+para+cuidadores+y+cuidadoras+en+el+entorno+familiar.pdf/9f300196-96e3-809c-a50e-c5e58fbb-504c?t=1571903738006>.

Esta guía recoge información básica sobre distintos recursos de apoyo a los que los cuidadores pueden —y deben— acceder. Los servicios, prestaciones y programas que esta guía recoge implican apoyo a los cuidadores de forma directa (concebidos de acuerdo a las necesidades particulares del cuidador) o de forma indirecta (dirigidos a la atención del familiar y que suponen una reducción de la carga de los cuidados).

- **Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.**
https://www.segg.es/media/descargas/MANUAL_HABILIDADES_SEGG.pdf.
A través de 13 capítulos se abarca problemas y soluciones sobre higiene, vestido, alimentación, caídas, medicación, incontinencia, úlceras por presión y movilización. El primer capítulo se acerca al proceso de autocuidado, desde la evidencia científica sabemos que del estado de salud del cuidador dependerá la calidad de atención en los cuidados al dependiente.
- **Cuidar y cuidarte, es más fácil... si sabes cómo.**
https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO22329/cuidar_y_cuidarte_es_mas_facil.pdf.
Esta guía, elaborada por el Gobierno de Cantabria, se divide en cuatro apartados:
 - » Ser cuidador.
 - » Cambios en el entorno.
 - » Señales de alerta.
 - » Para cuidar

3.3.2. Pautas sobre movilizaciones

Otro de los aspectos importantes dentro del derecho al propio autocuidado de la persona cuidadora y a su formación son las **pautas para las movilizaciones** y que, nos ayudarán a la vez a promover el **derecho al trato respetuoso** en la persona cuidada.

Dentro de los cuidados es muy importante **saber movilizar a la persona a la que cuidamos para levantarse de la cama, para ir al baño, etc.**, sin que ello suponga un menoscabo en la salud tanto de la persona cuidadora como de la cuidada.

Las movilizaciones y transferencias, requieren una práctica y el cumplimiento de algunas medidas que preservarán tu salud y darán mayor calidad a los cuidados.

Por eso es imprescindible tener en cuenta los pautas que presentamos en la Tabla 22:

Tabla 22. Consejos para hacer movilizaciones

- » 1º Comprueba que su propio cuerpo está en buena alineación y que tiene una base de soporte amplia.

- » 2º Mantén a la persona cercana al cuerpo tanto al levantarla como al moverla.

- » 3º Evita doblarse innecesariamente. Ajuste la cama y la mesita a la altura adecuada (a nivel de la cadera).

- » 4º Usa las manos y brazos al levantar y movilizar.

- » 5º Gira todo el cuerpo (piernas, cadera y espalda) al cambiar de dirección del movimiento, no sólo la cintura y espalda.

- » 6º Trabaja con movimientos suaves e iguales.

- » 7º Evita ir con una postura encorvada.

- » 8º Intenta fortalecer los músculos de las zonas con las que más trabaja: abdomen, espalda, piernas y brazos.

Para una mejor visualización de las pautas de movilización te recomendamos consultar la página del programa INFOSA del Hospital Clínico de Barcelona, <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/cuida-tu-salud/cuidando-al-cuidador/movilizacion-de-la-persona-dependiente>.

3.3.3. Como actuar en casos de agitación de la persona mayor en situación de dependencia

Esta recomendación nos ayudará a promover el **derecho de atención personalizada y de calidad** de la persona cuidada y el **derecho a la autonomía** de la persona cuidadora.

Tal y como ya dijimos al explicar la Tabla 2, para favorecer una buena comunicación, cuando una persona se encuentra en una situación de demencia debemos tener en cuenta ciertas claves para entender su comportamiento, porque cualquier cambio de conducta puede ser una forma de intentar comunicarnos lo que está sintiendo. El conocer cómo actuar ante situaciones de agitación, ayuda al familiar a cargo del cuidado a resolver situaciones con una menor carga de estrés.

A continuación, en la Tabla 23, te indicamos algunas señales de comportamiento que denotan inquietud y agitación, que debes identificar como indicadores de malestar:

Tabla 23. Señales de comportamiento de inquietud y agitación

- » La persona en situación de dependencia camina continua y rápidamente, paseando de un lugar a otro.
- » Trata de irse de la casa manifestando que no es la suya.
- » Se retuerce las manos.
- » Realiza actividades sin ningún objetivo.
- » Cambia las cosas de lugar.
- » Hace preguntas de manera continua.
- » Rasca, araña, golpea.
- » Hace ruidos, grita o da empujones.
- » Muestra resistencia ante ciertos cuidados.

Todas estas señales nos están indicando que la persona no está a gusto, que está intranquila.

¿Cómo podemos actuar para tranquilizarla?, en primer lugar, es importante analizar qué es lo que ha pasado en el antes y el después del episodio porque esto nos permitirá ir reuniendo información sobre lo que le ocurre a la persona cuidada. Es una forma más de acercarnos a ella y procurar entenderla.

En la Tabla 24 veremos algunas de las claves para saber cómo actuar ante un episodio así. También es importante que recuerdes vincular estas recomendaciones con otras que hemos visto en la Tabla 7 del Mapa de lugares importantes, donde se hacía referencia a lugares u olores que le generaban bienestar, porque son elementos que pueden ser de utilidad en un episodio de agitación.

Tabla 24. Cómo actuar en un episodio de inquietud o agitación

- » Mantener serenidad y calma durante la situación.

- » Evitar llevarle la contraria.

- » Hablar despacio y mantener un tono de voz suave en todo momento.

- » Establecer contacto visual, asegurarnos de que nos escucha y nos presta atención.

- » Mostrarnos comprensivos con el estado de la persona en todo momento.

- » Mostrar convicción y confianza en lo que decimos.

- » Reforzar cuando el nerviosismo empieza a reducirse.

Dentro del conocimiento de la persona cuidada, también es importante que tengas en cuenta las condiciones que previenen la aparición de episodios de inquietud o de agitación.

Debes tener en cuenta, **que esto no significa que puedas eliminarlos completamente, pero sí que puedes intentar evitarlos**. Por ejemplo, es importante saber que las horas cercanas al atardecer son más proclives a episodios de agitación por lo cual es un dato a tener en cuenta para organizar actividades que ayuden a que

la persona esté más relajada. En la Tabla 25 te damos algunas recomendaciones de cómo puedes intentar prevenir estos episodios.

Tabla 25. Cómo prevenir la aparición de episodios de inquietud o agitación

- » Favorecer un ambiente calmado, con buenas características de iluminación y disminuir las situaciones de estrés.

- » Tener en cuenta las preferencias de la persona cuidada.

- » Evitar bebidas excitantes.

- » Mantener rutinas y costumbres. Si es necesario hacer un cambio, hacer que éste sea el menor posible.

- » Evitar discusiones o situaciones que produzcan malestar a la persona.

- » Valorar si hay alguna situación que moleste.

- » Proporcionar actividades alternativas que la entretengan y la relajen.

- » Animar a que expresen sus sentimientos.

3.3.4. Prevención de riesgos en la vivienda

Esta recomendación también se vincula con el derecho a recibir **Formación para el cuidado** que tienen las personas cuidadoras.

Es imprescindible detectar las posibles barreras en las viviendas, y solicitar el asesoramiento necesario para conocer las ayudas a las que se tiene derecho para mejorar la accesibilidad. Es importante identificar las barreras ya sean arquitectónicas, de mobiliario y de ubicación de objetos, para evitar que se produzcan caídas y que el acceso sea lo más sencillo posible. Pero siempre **hemos de tener en cuenta el significado que para la persona tienen determinados objetos, por ello no se trata de imponer condiciones de seguridad**, sino de trabajar con la persona para que entienda qué cosas pueden facilitarle la vida sin que ello implique una renuncia total a sus recuerdos y costumbres.

Para ello seguiremos las siguientes recomendaciones teniendo siempre en cuenta que la persona mayor debe ser la que elija y decida o participe en la decisión de la forma en que está decorada y acondicionada su vivienda. Hay que tener en cuenta que podemos utilizar la persuasión para darle a conocer las ventajas y desventajas de los cambios que se puedan proponer, sabiendo que en definitiva la decisión es de la persona. Esto nos lleva a asumir como personas cuidadoras, que la vida siempre supone riesgos para todas las personas. El riesgo cero, no existe.

Tabla 26. Recomendaciones para prevenir riesgos en la vivienda

» Procurar que el suelo esté seco, que sea antideslizante y que no haya alfombras en los lugares de paso (en caso de haber alfombras, se recomienda que estén adheridas al suelo).
» Estabilizar camas y muebles próximos.
» Disminuir los obstáculos y el amontonamiento de muebles y objetos.
» Usar protectores en enchufes, radiadores, escaleras.
» Procurar adaptar el mobiliario según necesidad, procurando que sea fácilmente lavable, sin aristas, no astillable y no tóxico.
» Procurar que los espejos estén bien sujetos a la pared.
» Instalar asideros cerca de los sanitarios del cuarto de baño, procurando que sean de sujeción vertical en vez de horizontal.
» Disponer de ducha antes que bañera para facilitar el acceso.
» Rampas en las entradas a las viviendas que tienen escalones.
» Mantener una buena ventilación, temperatura e iluminación, así como asegurar iluminación nocturna en el paso de la cama al baño.
» Ampliación de marcos de puertas para acceder con silla de ruedas.
» Uso de puertas correderas.

3.3.5. Utilización de productos de apoyo básicos

Existen numerosos productos de apoyo que pueden facilitar la tarea de cuidar y contribuir a mejorar las

condiciones de vida de la persona cuidada. Responden a los derechos a contar con ajustes razonables en las condiciones habitacionales. En este sentido es importante acudir a los servicios sociales y al centro de salud para recibir orientación y saber qué y cómo solicitar prestaciones para su adquisición.

Asimismo, las entidades de apoyo a las personas con discapacidad como CERMI o COCEMFE, pueden contar también con equipos de información y asesoramiento en esta materia. Es conveniente el consejo de profesionales de terapia ocupacional o el asesoramiento de las ortopedias especializadas. Los productos de apoyo deben ser indicados para cada persona de acuerdo con sus necesidades.

Algunos de los productos que solemos recomendar son:

- Cama articulada
- Grúa
- Sillas de ruedas
- Sillas para ducha/bañera
- Asideros en el cuarto de baño y en la cama
- Elevadores de WC
- Mesas de ruedas auxiliares
- Andadores



3.4. Hábitos saludables de la persona cuidadora

Dentro de las **recomendaciones para el autocuidado de las personas cuidadoras están los hábitos saludables**. Es muy común que cuando cuidamos nos olvidemos de cuidarnos física y emocionalmente, porque sentimos que no tenemos tiempo, por eso el marcarnos una serie de hábitos que debemos cumplir nos ayuda a estar alerta con estas cuestiones que son esenciales para cuidar bien.

Cuidar la salud de quien cuida es esencial para que los cuidados sean de calidad y para el bienestar propio.

No nos cansaremos de recordarte que tiempo que nos dedicamos a cuidar de nuestra propia salud no es un tiempo “desperdiciado” sino todo lo contrario. Percibir y reconocer el valor que tiene lo que hacemos como personas cuidadoras, admitiendo las dificultades y limitaciones que puedan aparecer, y cuidando de nuestra salud física y emocional es una práctica altamente recomendable. Del mismo modo no olvidar la conciliación entre los cuidados y nuestra vida laboral, familiar y social.

Debes recordar que el estrés se acumula y va afectando nuestra salud de manera silenciosa, por eso es necesario que sigamos las siguientes recomendaciones que te proponemos en la Tabla 27:

Tabla 27. Recomendaciones para el desarrollo de hábitos saludables

HÁBITOS SALUDABLES	DESCRIPCIÓN	RECOMENDACIONES
Dormir bien	La falta de sueño nocturno afecta a la atención, al modo en el que se desarrollan las actividades diarias y al estado de ánimo.	<ul style="list-style-type: none"> » Consultar a un profesional. » Establecer un orden de prioridades a las responsabilidades y pedir ayuda para aquellas actividades en la que la necesitamos. » Establecer turnos de cuidado con otros familiares o solicitar ayuda externa. » Valorar centro de noche para la persona cuidada.
Hacer ejercicio	Ayuda a eliminar tensiones acumuladas a lo largo del día.	<ul style="list-style-type: none"> » Aprovechar las oportunidades que ofrece la rutina diaria (realizar la compra, utilizar las escaleras en lugar del ascensor, si es posible ir caminando o en bicicleta al trabajo). » Realizar tablas sencillas de gimnasia para realizar en el domicilio. » En la medida de lo posible dedica un espacio para hacer gimnasia fuera de tu domicilio, con un grupo, o un monitor.
Evitar el aislamiento	La atención a personas en situación de dependencia puede reducir las relaciones sociales de las personas cuidadoras.	<ul style="list-style-type: none"> » Mantener una vida propia ajena al cuidado. » Cuando salir sea complicado, realizar reuniones en domicilios.

3.5. La gestión y el bienestar emocional de las personas cuidadoras

Esta recomendación se vincula con el desarrollo de las diferentes **conductas de autocuidado y tolerancia que las personas cuidadoras deben tener hacia sí mismas. Decimos tolerancia a experimentar sentimientos negativos,**

a ser compasivos con nosotra/os misma/os, aprender a querernos a cuidarnos a perdonarnos por poder haber cometido errores.

Cuidar nos confronta día a día con situaciones de estrés. Es una tarea difícil y agotadora. Es lógico que en determinados momentos experimentemos sentimientos negativos, y tenemos que permitirnos esta situación sin que ello nos haga culpabilizarnos. Es necesario aprender a gestionar estos sentimientos.

Hasta ahora hemos visto formas para afrontar mejor la comunicación, para cuidar nuestra salud y ahora veremos cómo gestionar aquellas emociones que nos surgen en los momentos más complicados del cuidado, aquellos en que sentimos que pese a darlo todo, la persona cuidada no nos demuestra reconocimiento y nos exige más, o no está feliz.

En este apartado veremos las reacciones más comunes y en la Tabla 28, propondremos algunas claves para afrontarlas.

Tabla 28. Cómo afrontar reacciones de enfado, tristeza y culpa

REACCIONES COMUNES	CÓMO PODEMOS AFRONTAR Y GESTIONAR ESAS REACCIONES	CLAVES
Enfados	» Pensar que aquello que nos enfada de nuestro familiar puede ser debido a una enfermedad/deterioro y no a un intento de molestarnos.	Hablar con otras personas sobre esas emociones.
Tristeza	» Identificar qué situaciones nos ponen triste para poder cambiarlas o evitarlas. » Conviene planificar y hacer actividades que nos gusten, que nos diviertan. » Marcarnos metas sencillas que podamos alcanzar.	Escribir en un cuaderno las emociones que van apareciendo: cómo nos sentimos.
Culpa	» Admitir que nadie es perfecto: lo hacemos lo mejor que podemos y sabemos.	

Nos preguntamos cómo podemos cuidar entonces nuestro bienestar emocional cuando las situaciones de cuidado son más complejas. En la Tabla 29 presentamos algunas claves extraídas de un estudio sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia donde se analiza el papel de los pensamientos disfuncionales, que pueden ayudarte a cumplir este objetivo de autocuidado personal.

Tabla 29. Claves para cuidar nuestro bienestar emocional

- » **Nadie es experto/a** en cuidados. Dedicar tiempo para mí mismo/a **no es ser egoísta**.

- » Tenemos derecho a buscar servicios de respiro a través del ayuntamiento o de prestadores del tercer sector o privado.

- » Todas las personas pueden **cometer errores** en el cuidado a un familiar y eso no significa ser mal cuidador/a.

- » Es habitual en muchos momentos, para un/a cuidador/a, desear la muerte para su familiar. Esto **no significa que no lo queramos**.

- » **Sentir vergüenza o rechazo** hacia nuestro familiar no es signo de fracaso como cuidador/a. Debe expresarse para sentirse mejor y reducir la culpa.

- » No podemos obligarnos a estar **siempre alegres**, ya que nos causará más estrés.

- » Es importante que tengamos personas con las que podamos **expresar nuestros sentimientos**, desahogarnos y descargarnos, sabiendo que se nos va a comprender.

(Referencia: Losada, A., Montorio, I., Izal, M., y Márquez, M. (2005). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Colección Estudios Serie Dependencia).

Siguiendo con el objetivo de darte pautas que puedan ayudarte para cuidarte mientras cuidas, en la Tabla 30, enumeramos una serie de recomendaciones que pueden ayudarte a aliviar la sobrecarga y el estrés. Recuerda que **no es bueno cuidar en solitario**, debes compartir los cuidados y tener tiempo para ti. La sobrecarga de tareas no hace que tu familiar esté mejor cuidado. **¡Tu bienestar también aporta calidad a su cuidado!**

Tabla 30. Recomendaciones para el alivio de la sobrecarga y el estrés

- » Marcarnos metas realistas y alcanzables.

- » Darnos tiempo y ser tolerantes antes de responder, poniendo distancia física y mental con la situación.

- » Realizar actividades que nos resulten agradables, además de cuidar.

- » Procurar que el cuidado que prestamos a nuestro familiar se parezca al cuidado que prestan los y las profesionales (horarios, desconexión, trabajo repartido entre varias personas, preparación técnica, descansos, etc.).

- » Pensar en positivo.

- » Aprender a decir NO ante demandas excesivas de nuestro familiar.

- » Practicar la relajación periódicamente.

3.6. Recibir un trato respetuoso como persona cuidadora

Esta recomendación se vincula con el derecho a recibir un trato respetuoso, como persona cuidadora para lo cual es esencial reconocer y **dar valor al trabajo de cuidado**.

Cuando vimos los derechos de las personas mayores, hablamos ya del buen trato, pero el mismo debe aplicarse también, como aquí se plantea a la persona cuidadora.

Se trata de una obligación que vincula a ambas partes que forman el equipo de cuidados: la persona cuidadora tratará con respeto a la persona mayor, lo mismo que esta lo hará con quienes la cuidan.

El trabajo de cuidados no está socialmente reconocido en nuestra sociedad, aún es visto como una obligación de las familias, y fundamentalmente asignado a las mujeres.

Culturalmente llevamos siglos de una educación que asigna ese papel como si fuera un mandato, pero los tiempos han cambiado, y aun queriendo, en muchos casos, el cuidado no puede realizarse de manera exclusiva por parte de la familia. Esto puede dar lugar a que la persona mayor manifieste su enfado o que en algunos casos llegue a tratar mal o maltratar al familiar cuidador. Esto no debe permitirse.

El **buen trato y el respeto deben ser una forma habitual de relacionarse entre la persona cuidada y la cuidadora**. Debe hablarse serenamente con la persona cuidada y en caso de no encontrar salida a una situación de conflicto, debe solicitarse ayuda profesional para realizar una mediación. Para esta mediación puede pedirse apoyo a profesionales, o al menos a personas de nuestro entorno que no estén comprometidas en el día de la persona cuidada y la cuidadora para que puedan intervenir desde una posición más serena que facilite la comunicación, el diálogo y la expresión de sentimientos.

En este sentido, es importante que recordemos las claves que se encuentran al inicio de la Guía para el desarrollo de una buena comunicación. La comunicación es la clave

dentro de las relaciones interpersonales porque a través de ella, tanto de la comunicación verbal como de la no verbal transmitimos sentimientos y según como lo hagamos pueden facilitar o dificultar la tarea del "equipo de cuidados".

Epílogo

Cuidar no es una tarea que debamos realizar en solitario, es el trabajo de un equipo, requiere de una red de cuidados, del establecimiento de vínculos, no es fácil, hace falta paciencia, formación, requiere tolerancia, responsabilidad, ternura... pero **recibir un buen cuidado es un derecho que también comporta deberes.**

En esta guía hemos buscado darte algunas pautas, que esperamos sean de utilidad, pero recuerda que en la Fundación Pilares para la Autonomía Personal estamos a tu disposición para asesorarte y acompañarte en esta tarea **queremos ser parte de tu EQUIPO DE CUIDADOS.**



Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 6, 2020
COMO FAVORECER EL EJERCICIO DE DERECHOS Y DEBERES
DE LAS PERSONAS MAYORES EN LOS CUIDADOS FAMILIARES
GUÍA DE ORIENTACIÓN
pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org