

APOYO A CUIDADORES

GUÍA DESARROLLADA EN EL PROYECTO ACTUACIONES
INNOVADORAS PARA AVANZAR EN EL CAMBIO DE MODELO HACIA LA
ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP.COM)
JUNTO A MANCOMUNIDAD LA VEGA



GUÍA DE CUIDADORES

Una guía desarrollada por el Proyecto AICP.COM junto a la Mancomunidad La Vega

1. Cuidar es 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 aún poniendo toda nuestra voluntad en hacerlo muy bien, podemos equivocarnos o incluso podemos hacer y hacernos daño.

1.1 Las personas mayores tienen derechos

Identificar las conductas de las personas mayores como infantiles “*se porta como un niño*”, nos hace vulnerar sus derechos como personas y como ciudadanas. Cuando tratamos a las personas mayores infantilizándolas, las estamos tratando mal, estamos cuidando mal.

Cuidar no sólo significa que otra persona esté aseada y alimentada, 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.

1.2 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 acompañar a familias y personas mayores en el desarrollo de este arte compartido que llamamos; **cuidados de larga duración**.

DERECHOS Y RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES DESDE EL RESPETO A SUS DERECHOS

1. Derechos de las personas mayores:

- **Recibir un trato respetuoso:** 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.
- **Información y accesibilidad:** 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 (ir a vivir con un/a hijo/a, residencia...). También a la información y comprensión de las comunicaciones o notificaciones y a las nuevas tecnologías.
Accesibilidad física: que la vivienda esté libre de obstáculos y barreras y poder así participar en un entorno libre de dificultades de acceso, es decir, adaptado a sus capacidades físicas, mentales, emocionales, etc.
- **A la Autonomía Personal. Libertad y Seguridad:** 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. Nunca tomar decisiones por la persona mayor, sin recoger su sentir y opinión. Incluso cuando se cuida a una persona con demencia.
Gozar del derecho a la libertad, aunque suponga ciertos riesgos asumibles, que se respete su integridad física y mental.

- **A la independencia funcional.** Mantenerse activo/a: A que se le faciliten los medios necesarios para que puedan mantener su máxima capacidad física, mental, social y relacional.
- **Participación y actividades significativas.** Participar en las decisiones que tienen que ver con sus cuidados y en las actividades sociales y comunitarias de su gusto. También debe participar en las actividades domésticas cotidianas que tienen significación en su vida. Facilitar participación en las elecciones, y a formar parte de las asociaciones, ya sean generales o de personas mayores. Que se tengan en cuenta las preferencias, intereses y costumbres de la persona para que pueda desarrollar actividades que tengan “sentido” para ella.
- **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 así el aislamiento.
- **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, peinarse...
Que se traten con confidencialidad sus datos e información personal y los relativos a la salud o a su privacidad.
- **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.
- **Gestión económica:** A controlar sus propios asuntos económicos y que no sea privada de sus bienes de manera arbitraria.

2. Recomendaciones para cuidar respetando los derechos

Ya hemos nombrado algunos 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, para que cuidar sea un trabajo en equipo y que todas las personas implicadas nos encontremos lo mejor posible. Son ideas que podremos ir adaptando a nuestra realidad.

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 han nombrado previamente ya que **la comunicación es básica para el buen cuidado**. 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, experimente 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.

A veces las personas cuidadas también expresan sus sentimientos, sus propias frustraciones, pero de forma inadecuada, por ejemplo, con

recriminaciones, generando culpas o insultos; *“yo te cuidé cuando eras pequeña, ahora te toca cuidarme a ti”*.

Por parte de las personas cuidadoras, suele asumirse la “obligación” 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...

2.1.1. 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 interesan a la persona mayor y a la persona cuidadora.
- .: Estimular la memoria y el recuerdo de las personas.

2.1.2. 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?
- .: 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 él/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, quién, dónde...
- ∴ Al irte, dile cuando volverás.
- ∴ Cuando utilice frases 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 nosotros/as 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 del 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.

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. 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 y 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.

2.2.1 Cómo fomentar el buen trato.

QUÉ DEBE HACER LA PERSONA MAYOR PARA FOMENTAR SER CUIDADA DESDE EL 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.

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.

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.

¿Cómo nos sentiríamos nosotros siendo aseados por otra persona?

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, y, que una persona sea mayor, no significa que deje de tener derecho a su intimidad.

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

- Llamar a la puerta antes de entrar.
- 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 abrir correo sin permiso de la persona, así como tampoco mirar en su teléfono, ordenador, etc.
- Preguntarse a la persona cuando se va a realizar alguna acción.

Es esencial se tenga en cuenta el derecho a respetar la propia imagen; en la manera de peinarse, maquillarse, vestirse... ello refuerza el buen trato y el respeto por el mantenimiento de la identidad que siempre debe presidir la relación de ayuda.

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

- Nunca dar datos personales 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 Mapas de fortalezas y capacidades.

Esta herramienta 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.

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, desarrollando así sus capacidades.

Nos ayuda a potenciar y no sobreproteger, capacitando a la persona, evitando la sobreprotección.

2.5 Mapa de lugares significativos

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.

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

En este mapa, cabe también la posibilidad de situar lugares a los que les gustaría poder ir, acercarse de alguna manera.

“El lugar de la casa que más me gusta es el patio, porque tengo plantas, en verano se está fresquito”.

“En mi barrio me gusta pasear por el parque y sentarme en uno de los quioscos para tomarme un café”.

“Mi pueblo es un lugar importante, ya que allí pasé mi infancia y tengo bonitos recuerdos...”.

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

Nos ayudará a promover el trato respetuoso, el derecho a la autonomía personal, a la independencia, a la intimidad y a realizar actividades significativas.

Existe un instrumento sencillo; “Mis 10 mandamientos”, que es como una declaración de intenciones personal, que constituye un acuerdo entre la persona cuidada y la persona cuidadora, priorizando, recogiendo y consensuando las principales preferencias de la persona, tanto para sus cuidados cotidianos, como las preferencias personales.

Es como un breve catálogo de preferencias que definen cómo queremos ser cuidadas. Esto conlleva un tiempo, debemos tener paciencia porque se trata de una herramienta fundamental para la calidad de los cuidados.

Ejemplos de “mandamientos”:

- *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.*
- *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.*

2.7 Listado de actividades significativas.

Nos ayudará a promover el trato respetuoso, la autonomía personal, la independencia, la participación, 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 elaborará un listado de actividades relacionadas con la trayectoria de la persona, su ocupación, intereses actuales, gustos. Es importante establecer una buena comunicación.

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.

Ejemplos:

- Me gusta ir a conciertos que se hacen en el pueblo.
- Jugar al fútbol.
- Tocar la guitarra, antes formaba parte de una banda.
- Me gustaría apuntarme a clases de solfeo...

Otras formas de realizar este listado son con la **Caja de recuerdos** (objetos importantes, fotografías, documentos...) o el **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.

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, ya que una persona puede estar en silla de ruedas, pero decidir a qué lugar desea ir ese día.

Autónomo; yo decido por mí mismo.

Heterónimo: otros deciden por mí.

2.8.1 Ejemplos para fomentar la autonomía e independencia

- Facilitar información.
- Hacer preguntas sencillas y de una en una.
- Dar más tiempo para emitir una respuesta.
- Aprender a tener paciencia.
- 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.
- Procurar que asuma responsabilidades, aunque sean pocas.

- Tener en cuenta sus preferencias antes de tomar cualquier decisión en su nombre.
- Mantener rutinas siempre que se pueda y que sean importantes para la persona.
- No imponerle rutinas que la persona no quiera.

Ejemplos prácticos:

- Responde a sus dudas y preguntas, respeta sus gustos y conoce la opinión de la persona.
- Deja que la persona coma sola, si puede, y respetando sus ritmos. No debemos darle de comer por el simple hecho de "terminar antes".
- Contar con la persona para la preparación de la comida.
- A la hora de contratar un/a cuidador/a, que la persona mayor esté presente en todo el proceso de selección. Explicar porqué necesitamos una persona cuidadora externa. Contestar sus dudas.
- Mantener horas de comida habitual, del paseo, compras, siesta...

- 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.

Nos ayudará a promover el derecho a la autonomía personal, lo que conlleva el mantenimiento del control sobre su propia vida y sobre el derecho a una muerte digna.

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

- 1. Instrucciones previas;** es un documento jurídico regulado por ley, instrumento legal. La 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 se hable con médico/a asignado/a y sus familiares y/o allegados para que conozcan sus preferencias al respecto.

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

- 2. Plan Anticipado de Decisiones (PAD);** 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.

Se define como un proceso en que se debate entre la persona que expresa sus valores y deseos 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 una situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones de decidir.

El PAD es una herramienta 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.

APOYO A CUIDADORES

GUÍA DESARROLLADA EN EL PROYECTO ACTUACIONES
INNOVADORAS PARA AVANZAR EN EL CAMBIO DE MODELO HACIA LA
ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP.COM)
JUNTO A MANCOMUNIDAD LA VEGA

Un trabajo realizado en AICP.COM Domicilios y Comunidad por Alba Ruiz, Ana Padial, Andrea Pérez, Aurora Yébenes, Flavio Silva, Jennifer Bernabéu, José Castaño, Rosalía Sofía Faria y Saray Sanz.



PERSONAS Y
COMUNIDAD
**EL CENTRO DE
LOS CUIDADOS**

**M MANCOMUNIDAD
LA VEGA**