

RUTA

BUEN TRATO



ACP GERONTOLOGIA

matia
vivir con sentido



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

BERDINTASUN, JUSTIZIA
ETA GIZARTE POLITIKETAKO SAILA
DEPARTAMENTO DE IGUALDAD,
JUSTIZIA Y POLÍTICAS SOCIALES

Proyecto de Matia Fundazioa en colaboración con Teresa Martínez

Autora principal:

Teresa Martínez Rodríguez

Colaboración en la redacción:

Pura Díaz-Veiga y Maria Francesca Cerdó

Los ejemplos y experiencias de esta ruta han sido aportadas por los centros de Matia Fundazioa:

Birmingham, Rezola y Lamourous y por el servicio Matia Etxean. Han participado en su redacción: Marta Idiakez, Marcos Fernández, Eli Abad, Andrea Santos, Jabi Quintas, Esther Rivas, Lide González-Chávarri, Mainer Azurmendi y Kira Rojas.

En la elaboración de los recursos para la práctica han participado:

Teresa Martínez Rodríguez, Cristina Buiza, Pura Díaz-Veiga, Jaione Artieda, Mainer Otxoa, Paqui Álvarez, Carmen Hernández, Ignacio Pérez de Mendiguren, Ainhoa Lizaso, Isabel Carrasco, Eli Abad, Marian Cepeda, Arantza Urbizu, Judith Salazar, Estíbaliz Aguado, Begoña Goialde, Irene Bareño, Jaione Sagarna, Laura Miguel, Marcos Fernández, Amaia Zulaica, Leire Goikoetxea, Virginia Oliván, Alberto Uriarte, Penélope Castejón, Cinzia Sannino, Arantza Gutiérrez, Miguel Leturia, Alvaro García Soler, Nerea Etxaniz, Mayte Sancho, Daniel Prieto, Elena Fernández, Enrique Arriola, Ariadna Vidán.

En la maquetación de los recursos para la práctica y selección de contenido gráfico:

Gorka Alías, Juan Carlos Mejía e Irati Arruabarrena.

En la revisión del documento:

Amaia Ansa, Alberto Uriarte y Mainer Azurmendi.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. EL PROYECTO RUTAS DE AVANCE EN LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (ACP)	7
2. LA RUTA DE BUEN TRATO	11
2.1. Consideraciones de partida	11
2.2. Asuntos importantes y elementos clave para el buen trato	13
● Nuestra mirada a las personas, nuestras creencias	15
● El conocimiento y reconocimiento de la persona	19
● La autodeterminación	27
● La independencia funcional	35
● La prevención de riesgos y la protección de daños	39
● La intimidad	45
● Procurar una vida significativa y el bienestar personal	53
● La comunicación	61
3. RECURSOS DE APOYO PARA LA PUESTA EN PRÁCTICA	69
4. ARTÍCULOS Y DOCUMENTOS DE INTERÉS	81

1.

RUTAS DE AVANCE EN LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA



El proyecto Rutas de avance en la Atención Centrada en la Persona (ACP) es una iniciativa conjunta de Matia Fundazioa y ACP Gerontología que surge a partir del recorrido realizado por Matia Fundazioa en el progreso hacia una atención centrada en las personas.

Su propósito fundamental es el de facilitar la integración del conocimiento existente con las experiencias exitosas que han tenido lugar en el itinerario de Matia Fundazioa, así como los diferentes aprendizajes adquiridos en el día a día. Todo ello a través de la acción y la reflexión de equipos profesionales, responsables de los distintos servicios, de personas usuarias y de sus familias. Las reflexiones y aprendizajes de todos ellos han sido un elemento esencial en la sistematización realizada.

Pretende, además, servir como impulso a este enfoque de atención, más necesario ahora que nunca, tras las experiencias vividas en la pandemia de la COVID-19.

¿Qué es una ruta de avance en la Atención Centrada en la Persona (ACP) y cuál es su finalidad?

Las rutas son un conjunto de consideraciones, acciones y elementos, refrendados por el conocimiento existente y validados por la experiencia aplicada, sobre contenidos clave de este enfoque para hacerlo efectivo en los centros y servicios.

Las rutas ACP pretenden facilitar de una forma flexible itinerarios de progreso. Su finalidad es orientar a los centros, servicios y equipos en el camino hacia una atención centrada en las personas, respetando una estrategia propia y apoyando que las diversas trayectorias tengan la necesaria globalidad y la clara orientación que debe caracterizar el avance en este enfoque de atención.

¿Qué rutas se han elaborado?

En una primera fase en este proyecto, a través de un proceso participativo con diversos profesionales y responsables de distintos equipos y centros se han identificado y elaborado 5 rutas:

- **Ruta 0**
La cultura organizacional y los elementos facilitadores del progreso en ACP
- **Ruta 1**
Buen trato
- **Ruta 2**
Participación de las personas en su atención
- **Ruta 3**
Personas con demencia: comunicación y bienestar
- **Ruta 4**
Preferencias que implican riesgos

¿Qué información podemos encontrar en cada ruta?

Cada ruta está configurada por varios elementos:



01

Una descripción marco de la ruta, que integra:

- a) Las consideraciones de partida, teniendo en cuenta una doble aproximación: ética y científica.
- b) Los asuntos importantes y los elementos clave para la buena praxis profesional¹.



02

Recursos para la práctica:

Incluyen estrategias y herramientas que se han identificado como facilitadores del desarrollo y avance de cada ruta. Para ello se han recopilado y elaborado recursos muy diversos, que están a disposición de los centros y servicios.



03

Artículos y documentos de interés:

Son recursos diversos (artículos científicos, documentos técnicos, experiencias aplicadas consideradas como buenas prácticas) que permiten a los equipos “saber más” en relación con el contenido de ruta.

¹ Se ha optado por la denominación de buena praxis frente al de buena práctica profesional. Se entiende que el concepto de praxis profesional va más allá al hacer referencia al necesario proceso individual de interiorización de los elementos definidos en una buena práctica. Es decir, mientras que la buena práctica profesional, en el contexto de cuidados centrados en la persona, señala los aspectos objetivados o validados que definen la correcta actuación desde este enfoque en un proceso o aspecto determinado del cuidado, la buena praxis se refiere a la asunción y compromiso por cada profesional tras un proceso reflexivo previo.

2. LA RUTA DE BUEN TRATO

2.1. CONSIDERACIONES DE PARTIDA



¿Por qué una ruta de Buen Trato?

El Buen Trato es una **cuestión nuclear para una atención centrada en las personas**, algo que se tiene claro cuando se entiende que cuidar significa acompañar vidas que merezcan la pena ser vividas, siendo, el cuidado, mucho más que un conjunto de tareas procedimentales.

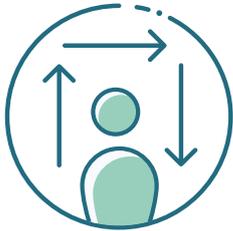
No obstante, esto no es suficiente. Es necesario concretar en qué consiste y cómo se desarrolla el buen trato cuando cuidamos a personas en la atención cotidiana, y, por otro lado, es necesario tener muy presente que el cuidado se sustenta en marcos relacionales donde profesionales y familias somos quienes generamos los entornos que facilitan el respeto a la dignidad y la promoción de la autonomía.





¿Cuáles son las consideraciones básicas para hablar de Buen Trato en los cuidados de larga duración?

- **El buen trato parte del reconocimiento de la dignidad de toda persona**



La dignidad hace referencia al valor intrínseco de todas las personas por el mero hecho de su condición humana. Este punto de partida obliga a considerar a toda persona como un ser valioso y, por tanto, a ser merecedora de respeto con independencia de su situación individual o social y de sus necesidades de apoyo.

Desde esta consideración ética debemos garantizar una atención basada en el Reconocimiento de la persona, lo que debe traducirse en la personalización de su atención y en el máximo respeto a su proyecto de vida.

- **Cuidar es acompañar vidas. El cuidado es una oportunidad para facilitar una buena vida, una vida con sentido.**



Cuidar es algo más que realizar tareas asistenciales que la persona por sí sola no puede llevar a cabo. Implica apoyar vidas de personas que, por circunstancias diversas, precisan ayuda de los demás para gestionar y llevar adelante sus proyectos vitales. Vidas que, como tales, buscan la plenitud, el desarrollo personal y la felicidad.

En otras palabras, se trata de apoyar vidas que merezcan la pena ser vividas. El concepto de buen trato pretende identificar, y concretar, cómo cuidar para que esto sea posible.

- **El buen trato implica atención integral y siempre personalizada**



Esto significa reconocer la globalidad de las personas dentro de una perspectiva de individualidad y subjetividad.

Supone, a su vez, el compromiso de quien cuida a dar respuesta a la singularidad de la persona, a apoyarle para que continúe siendo ella misma y para que siga teniendo control sobre su vida. Para ello, contemplando necesidades de diversa índole (física, psicológica, emocional, social y espiritual) y de diferente alcance (desde las más básicas o de supervivencia a las de autorrealización). Considerando todas estas necesidades importantes e irrenunciables.

- **El buen trato conlleva proteger a la persona equilibrando objetivos de seguridad con bienestar**



Como así ha sido necesario hacerlo de una forma muy especial en la pandemia de la COVID-19, pero equilibrando la protección de riesgos con la protección de derechos y preferencias importantes para el bienestar de la persona.

- **El buen trato solo se consigue cuidando las relaciones entre las personas que participan en el cuidado**



El buen trato se refiere, e implica, no solo a las personas que reciben cuidados sino también a sus familias y a los profesionales. Las relaciones interpersonales son multidireccionales. Las relaciones entre profesionales, personas usuarias y familias también deben ser cuidadas. El cuidado es, ante todo, relación interpersonal.

2.2. ASUNTOS IMPORTANTES Y ELEMENTOS CLAVE PARA EL BUEN TRATO

Esta ruta destaca **ocho asuntos importantes** implicados en el buen trato a personas que precisan cuidados de larga duración, así como los elementos clave que deben estar presentes en la praxis profesional para asegurar su coherencia con este enfoque.

En este documento se presentan de un modo resumido estos ocho asuntos y se enuncian y desarrollan los elementos clave. Se incorporan también experiencias, ejemplos y aprendizajes de los distintos centros y servicios a lo largo de estos años y tras la experiencia vivida con motivo de la COVID-19.

ASUNTOS IMPORTANTES	ELEMENTOS CLAVE PARA LA BUENA PRAXIS
1. La mirada a las personas y las creencias relacionadas con el cuidado	1.1. Reflexión sobre cómo es nuestra mirada a las personas mayores que precisan cuidados 1.2. Reflexión sobre cómo es nuestra mirada a las familias 1.3. Reflexión sobre nuestras creencias sobre el cuidado y el rol profesional

ASUNTOS IMPORTANTES		ELEMENTOS CLAVE PARA LA BUENA PRAXIS
2.	El conocimiento y reconocimiento de la persona	2.1. La historia de vida 2.2. Apoyo al proyecto de vida desde la escucha de lo importante 2.3. El mantenimiento de la identidad 2.4. El reconocimiento del valor de la persona
3.	La autodeterminación	3.1. Informar y preguntar 3.2. Las preferencias en la vida cotidiana 3.3. Elecciones y percepción de control 3.4. Planificación anticipada de decisiones
4.	La independencia funcional	4.1. Entorno accesible, significativo y seguro 4.2. Adaptación al ritmo y capacidades de la persona 4.3. Flexibilidad y apoyos personalizados
5.	La prevención de riesgos y protección de daños	5.1. Identificación y prevención de riesgos 5.2. Detección y actuación ante el trato inadecuado 5.3. Deliberación ética y acompañamiento en situaciones difíciles
6.	La intimidad	6.1. Protección de la intimidad corporal 6.2. Protección de la intimidad espacial 6.3. Protección de la confidencialidad
7.	La vida significativa y bienestar personal	7.1. Atención integral orientada a activar una vida con sentido 7.2. Mantenimiento de la identidad ante el gran deterioro 7.3. Búsqueda del bienestar en el día a día 7.4. Análisis de la no actividad
8.	La comunicación	8.1. Empatía, validación y compasión 8.2. Interacciones instrumentales y socioafectivas 8.3. Estímulo y apoyo a las narraciones

PRIMER ASUNTO IMPORTANTE:

1. La mirada a las personas y las creencias sobre la vejez, la discapacidad y el cuidado



Según vemos, tratamos. Por ello es imprescindible partir de una reflexión sobre cómo es nuestra mirada individual y de equipo hacia las personas que precisan apoyos y cuidados y hacia las familias.

Nuestra forma de ver a las personas a quienes cuidamos, sus familias y con quienes nos relacionamos determina nuestro rol profesional y nuestra idea sobre en qué consiste una buena atención. Además, **nuestras creencias sobre la vejez y la discapacidad también influyen** en lo que consideramos cuidar bien.

Elementos clave en la praxis profesional

- 1.1. Reflexión sobre cómo es nuestra mirada a las personas mayores que precisan cuidados
- 1.2. Reflexión sobre cómo es nuestra mirada a las familias
- 1.3. Reflexión sobre nuestras creencias sobre el cuidado y el rol profesional



1.1. La mirada a las personas mayores que precisan cuidados

Hagámonos algunas preguntas y reflexionemos en equipo.

Vemos a las personas mayores como...	
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Enfermedades y perfiles de necesidades? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Personas únicas, singulares?
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Dependientes, con problemas y carentes? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Con fortalezas y capacidades?
Pensamos que...	
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Las personas mayores ya no pueden cambiar ni aprender? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Las personas mayores pueden cambiar y aprender?
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Las personas con demencia avanzada son solo cuerpos con necesidades físicas? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Las personas con demencia avanzada siguen teniendo necesidades físicas, sociales y psicológicas?
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Las personas dependientes ya no pueden contribuir a los demás? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Las personas dependientes también pueden contribuir a los demás?

1.2. La mirada a las familias

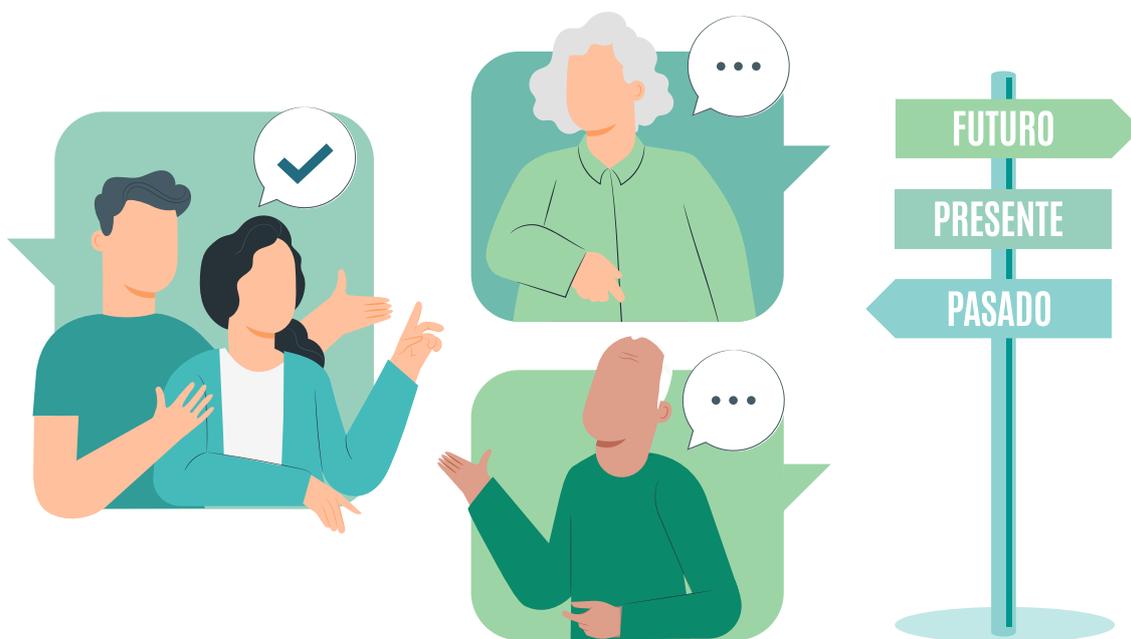
Vemos a las familias como...	
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Obstáculos para el cuidado profesional? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Aliados indispensables en el cuidado?
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Ignorantes del cuidado? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Expertas conocedoras de la persona mayor?
Pensamos que ...	
<ul style="list-style-type: none"> • ¿La colaboración en algunos casos es misión imposible? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿La colaboración es un proceso y parte de la escucha y la aceptación del otro?
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Las familias no son necesarias para la buena atención? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Las familias tienen un papel importante para las personas mayores como fuente de apoyos diversos (instrumental, orientación, emocional...)?

1.3. Nuestras creencias sobre la atención y el papel de los profesionales

Pensamos que...	
<ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona debe acostumbrarse y adaptarse al centro/servicio? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿El centro debe ser flexible y adaptarse a la persona?
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Las personas son receptoras pasivas de atenciones? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Las personas tienen derecho a controlar su vida y atención?
<ul style="list-style-type: none"> • ¿La igualdad de derechos justifica un trato uniforme? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Para que sea posible la igualdad de derechos es necesario un trato personalizado y, por tanto, diferente?
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Nuestro papel es cuidar cuerpos, asistir solo en actividades básicas y no debemos implicarnos más? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Nuestro papel es cuidar apoyando vidas que merezcan la pena ser vividas y debemos comprometernos en ello?

SEGUNDO ASUNTO IMPORTANTE:

2. El conocimiento y reconocimiento de la persona



Conocer y reconocer a cada persona como alguien único y valioso es indispensable para cuidar bien. La mirada al otro desde el buen reconocimiento es un primer paso imprescindible para el buen trato. Para ello es necesario escuchar a la persona, acercarse a su historia de vida (pasado, presente y futuro), conocer lo que para ella es importante y ser capaces de reconocer sus señas de identidad. Y a todo ello otorgarle la consideración de que es algo muy valioso y que, por tanto, merece ser tratado con aprecio y desde un profundo respeto.

Elementos clave en la praxis profesional

- 2.1. La historia de vida
- 2.2. Apoyo al proyecto de vida desde la escucha de lo importante
- 2.3. El mantenimiento de la identidad
- 2.4. El reconocimiento del valor de la persona

2.1. El conocimiento global de la persona, tomando como referencia principal su historia de vida



Apreciar a la persona desde su globalidad implica no limitarse a conocer sus enfermedades y limitaciones. Implica necesariamente **reconocerla desde su singularidad, conocer su biografía** y saber reconocer su sello de identidad personal.



Para ello, nos puede ayudar la historia de vida. **La historia de vida hace referencia al relato constructivo que cada persona hace de su vida.** Integra pasado, presente y futuro. Acercarse, encontrarse con la persona y escuchar su historia de vida es un elemento indispensable en la atención centrada en la persona. Su relato debe convertirse en una referencia fundamental para la atención cotidiana.



La historia de vida nos **ofrece claves para comprender a la persona, sus motivaciones y comportamientos.** Nos permite dar continuidad a modos de vida satisfactorios y mantener su identidad personal, aspectos básicos para el bienestar personal. Nos orienta, desde la escucha, a lo vital y a lo importante para la persona y así podemos apoyarla en propósitos o metas significativos. Este debe ser el marco que contextualice e integre las aportaciones y propuestas técnicas.



En las personas con un deterioro cognitivo avanzado la historia de vida también es muy importante. Nos da información muy relevante para mantener la identidad personal y también para comprender sus necesidades y comportamientos. **La información sobre la historia de vida puede ser recogida a través de personas cercanas** (familias, amistades), en encuentros en los que también participe la persona. La observación de sus elecciones cotidianas, sus objetos significativos, sus preferencias también son vías para conocer y reconocer la biografía de las personas con limitaciones asociadas al deterioro cognitivo.



Andrés no es solo la persona de Segovia, que actualmente casi no habla, en ocasiones se queda adormilado, y necesita silla de ruedas para movilizarse.

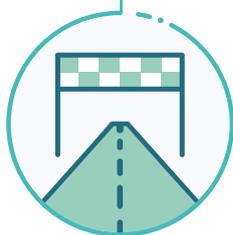
No, Andrés es una persona que se ha caracterizado por ser alegre, activo, sociable y muy familiar. Que ha disfrutado mucho cuidando de sus hijos, y que tras trabajar en la papelería se ha dedicado a su familia, y a trabajar el mimbre, o arreglar cosas de la casa, ya que siempre ha sido muy manitas. Que ha sido aficionado a los toros y al baile, sobre todo le han gustado los pasodobles.

Hoy día se emociona cuando oye un pasodoble, cuando sus hijos le visitan y ve niños a su alrededor. Y ante una corrida de toros, su semblante cambia y muestra una sonrisa.

Que sus hijos nos hayan contado su historia de vida nos permite entender muchas veces qué ha motivado un cambio en su expresión facial o estado de ánimo y favorecerle aquello que sabemos le causa bienestar.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales del centro Bermingham

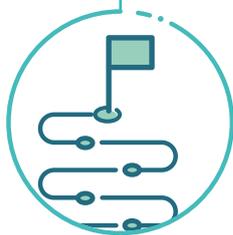
2.2. El proyecto de vida y la escucha de lo importante



El proyecto de vida puede ser definido como el **conjunto de expectativas, acciones y decisiones** que la persona despliega para alcanzar ciertas metas, que, a su vez, están orientadas por valores personales, es decir, por lo que cada persona considera importante. El proyecto de vida incluye tanto las metas y acciones que la propia persona se propone y puede realizar por sí misma, como aquellas para las que precisaría apoyo por parte de otros.



Las metas que nos planteamos las personas a lo largo de nuestra vida están en relación a distintos ámbitos de desarrollo personal y social (trabajo, familia, amistades, salud, espiritualidad, intereses, aficiones, etc.) y éstas van cambiando a lo largo de nuestra vida. **El proyecto vital es una trayectoria individual** que se produce en un contexto social. Es, por tanto, cambiante, abierto e interdependiente.



Las personas mayores, incluso cuando tienen un gran deterioro o están al final de sus vidas, siguen teniendo un proyecto de vida propio. **El proyecto de vida solo concluye con la muerte.** Las metas o asuntos importantes, incluso cuando no pueden ser referidos, orientan y dan sentido a la vida.



Preguntar y conocer lo que realmente es importante en la actualidad para la persona es esencial para proporcionar apoyos que permitan alimentar una vida con sentido. Lo realmente importante es lo que cada persona percibe como tal.



Pío, escritor vasco de Zegama, tenía un sueño: publicar sus últimos manuscritos.

Venir a vivir a Lamourous no supuso la pérdida o abandono de su sueño. Buscamos fondos para su edición y los conseguimos. El día que supimos que podríamos publicar Pío nos regaló esta frase: “Yo venía aquí para morir y me habéis dado una razón para vivir”.

Falleció antes de la presentación del libro, pero pudo participar de todo el proceso de edición.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales del centro Lamourous

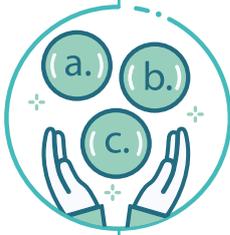
2.3. El mantenimiento de la identidad personal



La identidad personal hace referencia a aquellas **cuestiones que convierten a cada persona en alguien único**. Éstas pueden ser muy variadas: valores de vida, actividades, costumbres, pasiones, talentos, formas de expresarse y mostrarse, comportamientos, etc. Son aspectos o cualidades de la persona que le permiten, a ella misma y a los demás, percibirse, ser percibida en continuidad y con congruencia.



El mantenimiento de la identidad se asocia a **bienestar psicológico**, especialmente en las personas mayores y también en aquellas que tienen deterioro cognitivo o una demencia.



Cabe destacar tres elementos de suma importancia para mantener la identidad de las personas mayores y prevenir rupturas bruscas y no deseadas con un modo de vida previo satisfactorio:

- a) El conocimiento y respeto de los valores que han orientado y orientan su vida.
- b) Las rutinas o costumbres que la persona ha construido, sobre todo las que desea mantener y que contribuyen a su bienestar.
- c) Su aspecto o imagen externa.

CADA UNO ES CADA CUAL



A Ana le resulta imposible tratarnos de tú a ninguna de nosotras. Desde la infancia ha trabajado para otras personas a las que tenía que hablar de usted. Han sido muchos años trabajando en una casa donde el señor era cónsul, y donde debía hablar de usted. El trabajo y lo que vivió en esa casa fue muy importante en su vida.

Siempre recuerda que fue una etapa de vida feliz para ella.

Ahora nosotras también le llamamos de usted porque vemos que esto le hace sentirse respetada y valorada.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales del centro Bermingham

2.4. El respeto y el reconocimiento del valor de la persona por quienes acompañan



La mirada hacia la capacidad del otro transforma el modo en que nos relacionamos. Fijarnos y hacer visible lo positivo, las capacidades y fortalezas de las personas a quienes cuidamos hace más horizontal la relación interpersonal. Esta visión otorga valor y poder a quien recibe cuidados.



Nuestro lenguaje, verbal y corporal, traslada nuestra forma de ver y de tener en cuenta al otro. Eso es percibido por todas las personas, incluso cuando éstas tienen un gran deterioro.



El uso de expresiones que pecan de exceso de confianza (diminutivos o expresiones muy coloquiales no elegidas por la persona cuando nos dirigimos a ella) o un lenguaje infantil supone un trato inadecuado a las personas mayores. La cercanía y la cordialidad debemos conjugarlas con el respeto a la edad adulta, a las identidades personales y al estilo relacional propio de las personas.



Esto es especialmente importante **en las personas con gran deterioro** en las que **los aspectos positivos tienden a ser ignorados**. Las personas con una demencia avanzada parecen volverse invisibles en la atención cotidiana, salvo cuando tienen alteraciones de comportamiento y pueden llegar a ser vistas solo “como un problema”. **Fijarse en sus logros vitales**, ser capaces de descubrir sus capacidades y fortalezas actuales es esencial para poder ver a las personas con gran deterioro como seres valiosos.



Resulta especialmente importante esmerar el respeto con las personas que tienen gran deterioro o presentan alteraciones en su comportamiento. **El argumento de que “ya no se enteran” es una creencia errónea y totalmente alejada de la corrección ética.**

TERCER ASUNTO IMPORTANTE:

3. La Autodeterminación



La autodeterminación es la **capacidad y el derecho que tenemos las personas a tomar nuestras propias decisiones y a mantener control sobre nuestra vida.**

Incluso en situaciones tan complejas como la vivida en la pandemia ocasionada por la COVID-19 es posible apoyar la autodeterminación, identificando lo que realmente es importante para cada persona y favoreciendo su participación en la toma de decisiones.

Cuando la persona tiene capacidades para ejercitar este derecho, **el entorno de cuidados debe propiciar oportunidades y apoyos para que las personas sigan tomando sus propias decisiones y adquieran el mayor control posible sobre su vida y actividad cotidiana.** En el caso de personas con un deterioro cognitivo muy importante o gran discapacidad intelectual, sus allegados, desde un papel de representación (y no de sustitución) deben permitir y apoyar una vida acorde a sus valores e identidad personal, a la par de velar por el máximo bienestar posible.



Elementos clave en la praxis profesional

- 3.1. Informar y preguntar
- 3.2. Las preferencias en la vida cotidiana
- 3.3. Elecciones y percepción de control
- 3.4. Planificación anticipada de decisiones

3.1. Informar y preguntar



Una **información actualizada y comprensible** acerca de los pormenores de la vida en el centro y la unidad, así como sobre los cambios de personas, la organización de la vida cotidiana, **es requisito necesario para poder tomar decisiones.**

LA INFORMACIÓN GENERA CONFIANZA



Conforme han ido pasando las diferentes olas de la COVID-19, nos hemos dado cuenta de que el compartir información detallada de cómo estábamos en cada unidad y lo que “tocaba” en cada momento (mapeo, cuarentenas, régimen de visitas y salidas, uso de EPIS) y el porqué, nos ha ayudado muchísimo a todos. Las personas han entendido el para qué de las medidas, se han sentido participes de las diferentes estrategias de prevención y control de la infección y las profesionales hemos podido actuar desde un marco de mayor confianza y colaboración.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales del centro Lamourous



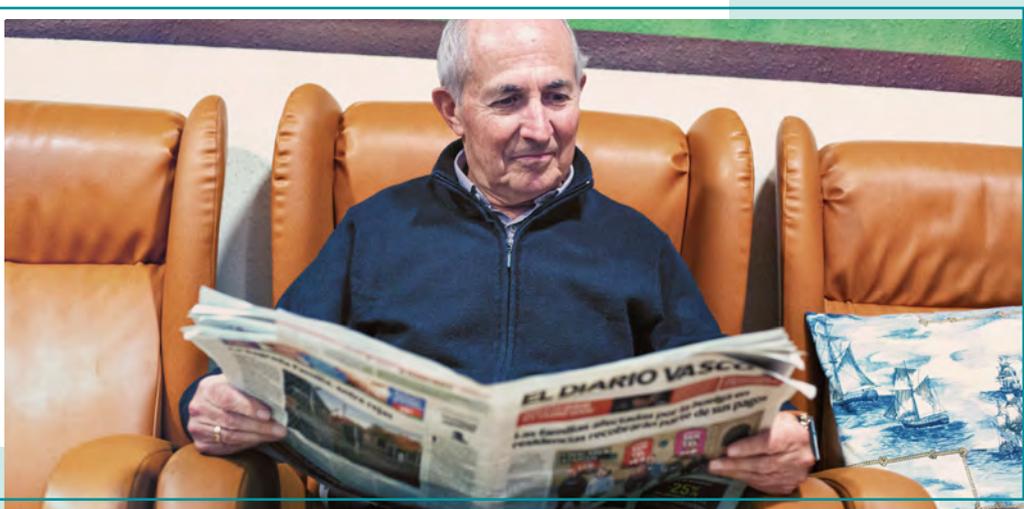
Preguntar a las personas es una estrategia sencilla y realmente valiosa. Aunque sepamos o intuyamos su respuesta, preguntar permite a la persona ratificar o modificar su elección y, además, le concede el estatus de ser quien determina y decide en su día a día. Ello incrementa la percepción de control de la persona sobre su entorno, incrementa su seguridad, la confianza en sí misma y le propicia bienestar.

3.2. Las preferencias en la vida cotidiana



Las preferencias tienen que ver en gran parte con las **costumbres de las personas**, elemento clave en la identidad y bienestar personal.

LECTURA DEL PERIÓDICO



Manuel recibe la visita de M^o Mar todas las mañanas en casa. Lleva dos años acompañándole en su primer momento del día, le apoya para levantarse de la cama, en el aseo y desayuno. Su rutina continúa con la lectura del periódico, que es su forma de conectarse con el mundo, un paseo por el barrio y vuelta a casa. Esto último cada vez le cuesta más.

Desde hace un mes Manuel, por decisión propia, ha empezado a ir al Centro de Día que está cercano a su casa. La primera semana, Manuel no decía nada, pero estaba de mal humor. Tras hablarlo con él, nos confesó que en el centro de día no había periódico y que a él le hacía mucha falta. Desde ese momento Manuel lleva su periódico al Centro de Día y sigue con su rutina de lectura como ha hecho toda su vida.

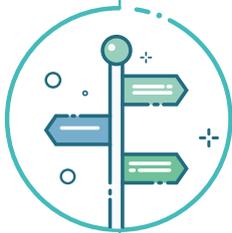
Experiencia compartida por el equipo del servicio de atención integral en domicilio (Matia Etxean)



Conocer y respetar en la medida de lo posible las preferencias (sus gustos, pero también sus rechazos), tanto en **los cuidados personales** como en **la actividad cotidiana** es esencial para facilitar una vida significativa a la persona.



En las personas con una demencia avanzada las preferencias se conocen a través de **la información de otras personas** (familia, amistades), así como a través de **la observación** en la actualidad de lo que genera bienestar emocional y previene su malestar emocional.



El respeto a las costumbres y preferencias expresadas no está reñido con buscar y proponer alternativas diferentes o nuevas actividades que permitan explorar y encontrar fuentes nuevas de bienestar.

ACORDAR LOS APOYOS



Hemos puesto una “Nespresso” en la unidad. Esto ha sido un gran cambio para Pilar.

Desde su jubilación, Pilar se toma todas las tardes un café con una pasta. Es una rutina importante para ella y que comparte con quien quiera un rato de conversación agradable. Lleva poco tiempo con nosotros y poder mantener esta preferencia le aporta seguridad en este nuevo entorno físico y relacional.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales del centro Bermingham

3.3. Elecciones y percepción de control



La percepción de control sobre el entorno se refiere a la **creencia por parte de la persona de que su conducta es capaz de modificar lo que le rodea**, que su comportamiento, lo que hace, es eficaz para mejorar su entorno y vida. La percepción de control se asocia al bienestar emocional. Por el contrario, la falta de percepción de control genera depresión e **indefensión aprendida** (ésta se produce cuando la persona llega a la conclusión que su comportamiento no tiene capacidad para generar cambios y modificar su entorno).



Dar opciones y animar a que las personas mayores hagan elecciones a lo largo del día es, por tanto, un elemento importantísimo para desarrollar percepción de control sobre el entorno.



Hay elecciones que son más importantes que otras. Cada persona tiene facetas de su vida cotidiana en las cuales le resulta **especialmente importante elegir**. Son dominios importantes para el desarrollo de la percepción de control y son los que tienen un mayor peso en el equilibrio psicológico y el bienestar emocional. Cada cual tiene los suyos.



Para una persona puede ser muy importante controlar el momento del aseo, decidir si le bañan o no personas de sexo diferente al suyo, tener control sobre lo relacionado con la comida o con su medicación. **Conocer qué elecciones son importantes** para cada persona cobra, por tanto, gran importancia. No es tan importante cuánto se decide sino aquello sobre lo que se decide, si en realidad es importante para la vida de la persona y si esto aumenta su sensación de tener el control sobre la misma.



Las elecciones en las personas con una demencia avanzada **se realizan con el apoyo de otros**. Es importante entonces tener en cuenta su modo de vida previa (valores y costumbres) así como la expresión de su bienestar/malestar actual en los distintos cuidados personales que precisa y en las actividades en las que participa.



Además, sabemos que tener opciones y poder elegir sobre lo cotidiano mejora la satisfacción de las personas y de sus familias con el servicio.

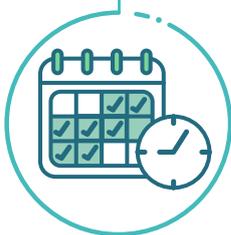
LO IMPORTANTE PARA MANOLI



En época de mayor restricción por la COVID-19, estando suspendidas las salidas al exterior, falleció Asunción, la hermana de Manoli (que también vivía en el centro). Manoli tenía bajo su responsabilidad las gestiones asociadas con el fallecimiento de su querida hermana. Para ella, esto se convirtió en su mayor prioridad. Desde la unidad le apoyamos en todo lo que fue surgiendo (formación en medidas de prevención, agendar y gestionar las citas...) y Manoli hizo todas y cada una de las gestiones, saliendo del centro las veces que necesitó. Pudo tener control de todo el proceso. Nos dimos cuenta que además de ser una cuestión práctica o material, era una necesidad emocional para gestionar el duelo.

**Experiencia compartida por el equipo de profesionales
del centro Lamourous**

3.4. Planificación anticipada de decisiones



La planificación anticipada de decisiones se refiere a que **las personas puedan decidir por adelantado sobre decisiones futuras** relacionadas con hipotéticas situaciones de incapacidad. Por ejemplo, decidir sobre cuestiones del cuidado en caso de tener un daño cerebral sobrevenido o un deterioro cognitivo que no permita a la persona tomar decisiones. También afectan habitualmente al periodo de finalización de la vida si la persona ya no puede expresarse.



Es adecuado informar a las personas cuando tienen competencia suficiente para determinar estas cuestiones sobre las **opciones existentes para expresar y dejar recogidas sus decisiones**. Ello facilita el respeto a la autodeterminación de la persona en estas situaciones de incapacidad llegado el caso.



Existen instrumentos legales para formalizar estas decisiones (testamento vital, directrices o instrucciones anticipadas, documento de autotutela) donde se pueden plasmar decisiones diversas relacionadas al cuidado, a qué personas autoriza o no para decidir en su nombre o qué tratamientos admitir o rechazar en el final de la vida. También es posible expresar decisiones sobre el tratamiento del cuerpo tras el fallecimiento.



Algunas personas querrán plantearse estos procesos, otras preferirán no hacerlo. Para algunas personas puede suponer un alivio mientras otras prefieran no hablar de ello. Debe, por tanto, plantearse como una opción a considerar por la persona cuando lo estime oportuno. Informar de estas opciones es recomendable ya que esto puede ayudar, llegado el caso, a respetar la voluntad de las personas y orientar la labor de quienes entonces actúen en su representación.



Pablo, nuestro médico, habla con las personas sobre la planificación anticipada de decisiones respecto a su salud y cuidados al final de vida. Pablo tiene claro que estas conversaciones las tiene que mantener con cada una de las personas. Solo con su beneplácito, las mantiene también posteriormente con su familia.

Esto se ha convertido en una práctica habitual. Genera mucho bienestar en la persona y en todos nosotros.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales de Lamourous

CUARTO ASUNTO IMPORTANTE:

4. La independencia funcional



La independencia funcional se refiere a la **capacidad de la persona para realizar actividades de la vida diaria por sí sola o con apoyos** de otras personas.

Existe suficiente evidencia que demuestra que **estimular y apoyar el máximo grado de independencia funcional mejora el estado físico, la salud y previene la aparición y el incremento de la dependencia**. Realizar actividades de una forma independiente **favorece la autoestima**, mejora el estado de ánimo y contribuye a proteger la intimidad.

El entorno tiene una enorme importancia para que las personas puedan seguir realizando actividades de forma independiente.

Elementos clave en la praxis profesional

- 4.1. Un entorno accesible, significativo y seguro
- 4.2. Adaptación al ritmo y capacidades de la persona
- 4.3. Flexibilidad y apoyos personalizados

4.1. Un entorno accesible, significativo y seguro

Un entorno accesible² y seguro es un aspecto clave para favorecer el desarrollo independiente.

Identificar los principales riesgos en la unidad (caídas, atragantamientos, pérdidas de personas, lesiones por mal uso o contacto con ciertos objetos, etc.) y tomar medidas ambientales que los minimicen (evitando la sensación de restricción) contribuye a facilitar la independencia funcional.

Un ambiente hogareño, con objetos significativos que inviten a la actividad, es un estímulo potente para desarrollar y mantener capacidades funcionales, así como animar a la participación individual y social.



² Una unidad de convivencia accesible es aquella en la que sus diferentes espacios, materiales, mobiliario, objetos, servicios y programas, etc. pueden ser usados por todas las personas que en ella viven.

4.2. Adaptación al ritmo y capacidades de la persona

Para apoyar la independencia funcional es necesario identificar y partir de las capacidades que la persona mantiene y ajustarse a su ritmo, es decir, dar el tiempo que cada persona necesite para realizar una acción o actividad determinada.

LOS TIEMPOS DE ANA



Ana come con 3 compañeras. Tiene una dificultad motora por lo que necesita su tiempo y habitualmente termina la última. Solíamos apoyarle en el segundo plato y en el postre para que se ajustase al ritmo de sus compañeras y a las necesidades del servicio (entraba el personal de limpieza a recoger a la hora fijada). Ana así no disfrutaba de las comidas.

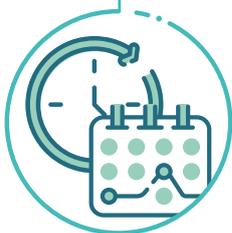
Hace tiempo que tomamos la decisión de no correr tras las comidas. La comida es un momento muy valorado por las personas, y el momento de la sobremesa, es un espacio útil y agradable para compartir, socializar... Así que ahora se come sin prisas, no recogemos hasta que todos hemos terminado. Esta decisión ha permitido que Ana disponga de su tiempo.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales del centro Lamourous



Secuenciar la actividad en pasos es una estrategia adecuada para apoyar el funcionamiento independiente. Una persona quizás no pueda realizar toda una actividad por sí sola, pero si realizar secuencias de acción más cortas y sencillas.

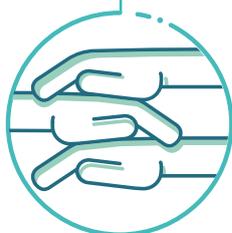
4.3. Flexibilidad y apoyos personalizados



Los entornos de cuidados flexibles pretenden acordar **apoyos personalizados** para facilitar la independencia de las personas. **Un exceso de normas y los horarios rígidos** orientados desde el estricto cumplimiento de tareas **pueden suponer obstáculos importantes**.



Las ayudas técnicas o **productos de apoyo**, siempre que se usen de una forma personalizada, son elementos de suma importancia para favorecer la autonomía y el funcionamiento independiente en la vida diaria.



A la hora de planificar apoyos personalizados para favorecer la independencia es necesario no solo tener en cuenta la seguridad de las personas sino también contemplar su **derecho a decidir** y su bienestar personal.



QUINTO ASUNTO IMPORTANTE:

5. La prevención de riesgos y la protección de daños

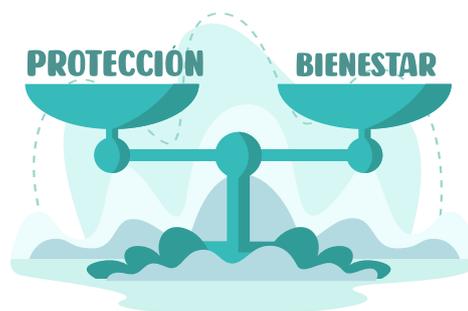
El principio bioético de no maleficencia hace referencia a la obligación profesional de no generar daño en las personas a quienes cuidamos. Los centros, sus responsables y sus profesionales están obligados a proteger a las personas y a evitar daños dispensando actuaciones prudentes basadas en el conocimiento.



Es muy importante no perder nunca de vista que los posibles daños a evitar pueden ser diversos. Hay actuaciones u omisiones que pueden causar daño psicológico, social y moral, los cuales al ser menos visibles tienden a ser más ignorados.

La pandemia vivida nos ha ofrecido muchos ejemplos de cómo algunas medidas restrictivas que buscaban la prevención de contagios podían causar otro tipo de daños a las personas.

El buen cuidado intenta buscar el equilibrio entre la necesidad de proteger a la persona y evitar el daño con la necesaria libertad que la vida reclama y el bienestar emocional y social al que todos y todas aspiramos.



Elementos clave en la praxis profesional

- 5.1. Identificación y prevención de riesgos
- 5.2. Detección y actuación ante el trato inadecuado
- 5.3. Deliberación ética y acompañamiento en situaciones difíciles

5.1. Identificación y prevención de riesgos



Un entorno **accesible, agradable y seguro** es un aspecto clave para proteger a las personas y generar sensación de seguridad y confort.



Es necesario tener identificadas las principales situaciones que pueden poner en riesgo a las personas y disponer de **protocolos de prevención y actuación** describiendo las medidas para minimizarlos. Riesgos que tienen que ver no solo con daños a la integridad física de las personas sino también a la dimensión, moral, emocional y social de las mismas.

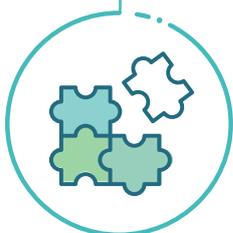


Ello, sin perder de vista, la necesidad de abordar cada decisión vinculada a personas desde un **abordaje siempre individual**, buscando medidas que equilibren seguridad, autodeterminación y bienestar emocional.

5.2. Detección y actuación ante el trato inadecuado



Es necesario disponer de instrumentos o procedimientos que señalen y delimiten las **buenas prácticas** profesionales necesarias para asegurar las atenciones más básicas (comida, hidratación, higiene, cambio de absorbentes, deambulación segura, cuidados sanitarios, etc.).



También resulta ineludible **tener formación y aplicar pautas de buena praxis profesional** referidas al trato y comunicación con las personas, especialmente cuando estas tienen una demencia o presentan alteraciones del comportamiento, sabiendo lo que no es aceptable.



Los equipos profesionales deben saber el procedimiento a seguir y cómo actuar cuando identifican **prácticas profesionales (tanto técnicas como relacionales) inadecuadas**. Es algo a consensuar en el centro y debe entenderse por todos los y las profesionales desde un compromiso ético con el buen trato y la tolerancia cero a las prácticas inadecuadas.

VOLVER A EMPEZAR



Al inicio de la pandemia nos vimos obligados a trabajar siguiendo unos protocolos muy estrictos y exigentes. Esto derivó, en ocasiones, en un trabajo más centrado en la tarea, más impersonal, reduciendo el contacto con las personas y los momentos de relación.

Enseguida nos dimos cuenta que no era la manera y, en las reuniones de coordinación de unidad, empezamos a trabajar para “devolver” la normalidad a las unidades, retomando actividades en pequeño grupo y el contacto, tan necesario en esos momentos de restricciones. Empezamos a invertir parte de nuestro tiempo en “estar”, charlar, jugar a cartas, tomar el sol en las terrazas... En esos momentos se gestó el proyecto de jardinería, en el que actualmente participan personas usuarias, voluntarias, trabajadores y familiares.

Experiencia aportada por el equipo de profesionales del centro Julián Rezola

5.3. Deliberación ética y acompañamiento en situaciones difíciles



La incertidumbre es una característica inherente a la intervención social y, concretamente, a la profesión de acompañar y cuidar personas. Las personas somos seres complejos y los escenarios de relación social y de cuidados, elevan esta complejidad. Debemos ser conscientes de la realidad en la que trabajamos y saber que, en cierto modo, dudar y sentirse inseguro es algo propio de nuestro trabajo.



La mejor estrategia para abordar la incertidumbre y tomar decisiones sensatas es la deliberación ética, es decir, **sopesar desde criterios de buen hacer las distintas alternativas y asumir acciones prudentes** que, dentro de lo posible, sean las más beneficiosas para las personas y generen el menor daño. La deliberación ética individual y, sobremanera la que se lleva a cabo en el marco de un equipo interdisciplinar, suele ser de gran ayuda.



En este sentido, cobra especial relevancia **la deliberación con la persona interesada** cuando entran en conflicto preferencias personales con la salud y/o con normas organizativas de la unidad. En el documento elaborado en el marco de este proyecto, Apoyar preferencias que implican riesgos³, se trata en profundidad este aspecto.



Por otro lado, en ocasiones, en los centros se producen eventos no deseados (accidentes graves, muertes, extravíos de personas, suicidios...) que pueden generar un profundo malestar y crear una situación de conflicto entre profesionales, o incluso también con las personas mayores y las familias. Cuando se producen estos sucesos, es importante posibilitar un proceso de reflexión y apoyo donde los profesionales (en su caso también personas mayores y familias) pueden expresar sus emociones, superar conflictos y obtener aprendizajes de estas situaciones.

3 Apoyar preferencias que implican riesgos es una de las rutas de avance en la atención centrada en la persona que ha trabajado Matia con la colaboración de Teresa Martínez. Puede consultarse en la web www.matiafundazioa.eus.



Al inicio de la pandemia, justo después de la primera ola, vimos necesario el generar espacios donde los profesionales pudiésemos compartir sentimientos, vivencias traumáticas, experiencias, temores, etc. que nos estaba provocando esta situación tan inesperada.

Esto nos ayudó a “liberar tensión” y a identificar aquellos aspectos de nosotros mismas y de los equipos, que nos estaban ayudando.

**Experiencia aportada por el equipo de profesionales
del centro Julián Rezola**

SEXTO ASUNTO IMPORTANTE:

6. La intimidad

Lo íntimo es lo más privado del ser humano, lo que la persona guarda para sí, o por extensión, para su círculo de personas de mayor confianza.

Incluye sentimientos, creencias, formas de pensar, informaciones sobre la salud y otras cuestiones personales, el cuerpo, la sexualidad, las relaciones interpersonales, etc. Cada persona define lo que para sí es un asunto íntimo. No todo lo privado es íntimo, pero todo lo íntimo es privado y requiere ser protegido del ámbito público.

Cuidar a personas en situación de dependencia implica entrar de lleno en su intimidad. La protección de la intimidad parte del reconocimiento de que la persona es dueña de su vida, y, por tanto, de su cuerpo y de sus asuntos privados. En este sentido se dice que la intimidad guarda una estrechísima relación con la autonomía o autodeterminación.

Cabe señalar tres condiciones importantes y complementarias para proteger la intimidad en el contexto de cuidados: la privacidad, el trato cálido y las relaciones basadas en la confianza.



Elementos clave en la praxis profesional

- 6.1. Protección de la intimidad corporal
- 6.2. Protección de la intimidad espacial
- 6.3. Protección de la confidencialidad

6.1. Protección de la intimidad corporal

La protección de la intimidad corporal conlleva tener en cuenta dos aspectos: la privacidad y el trato cálido.

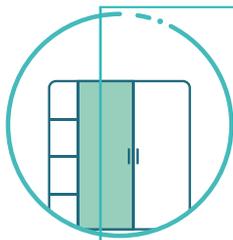
a) Privacidad en las atenciones corporales



La intimidad corporal se refiere en primer lugar a la limitación en el acceso al cuerpo (físico y visual) de las personas que precisan cuidados personales, protegiéndolas de miradas ajenas de quienes no son necesarios para realizar esas atenciones.



El acceso al cuerpo (verlo, tocarlo, explorarlo) requiere del consentimiento de la persona. También precisa del compromiso de quien cuida, evitando injerencias de otros no necesarias o acercamientos demasiado invasivos.



Requiere también de un espacio físico que permita dispensar un cuidado en condiciones de privacidad.

¡EN EL PASILLO NO, GRACIAS!



Al hacer cambios para la mejora de los ambientes de una de las unidades de convivencia nos dimos cuenta de una práctica en el uso del wc muy mejorable y en la que teníamos margen de mejora en lo que se refiere a la protección de la intimidad y respeto a la dignidad de las personas.

En algunos momentos del día, se había hecho habitual el uso del baño común situado en uno de los pasillos de más tránsito. Esto hacía que las personas en algunos momentos hiciesen cola a la espera de usar el wc.

Desde entonces, hemos optado por el uso del baño de la habitación de cada uno. De esta manera, la privacidad en este momento tan íntimo está garantizada.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales del centro Julián Rezola

Ejemplos de buena praxis en el día a día son:

- Tomar precauciones para evitar miradas de personas ajenas cuando se realizan atenciones corporales (puertas cerradas en baños o habitaciones cuando se atiende a la persona).
- Estar presentes solo quienes hacen falta en las atenciones corporales.
- Estar presentes siempre las mismas personas (estabilidad de los equipos por unidad).
- Informar a la persona de lo que se va a hacer, pedirle permiso (aunque no pueda respondernos).
- Evitar que la persona permanezca totalmente desnuda más tiempo del necesario.
- Conocer y respetar las rutinas y preferencias de la persona en estos momentos.

EL MOMENTO DE LA DUCHA



En el momento de la ducha, Pepa extrema los cuidados con Paula. Es muy pudorosa, la conoce poco, y necesita bastante apoyo en esta situación.

Después de darle los buenos días, la acompaña al baño en su silla con el camisón puesto y sólo se lo retira cuando el agua y la temperatura del baño están al gusto de Paula. Una vez terminada la ducha, coge la toalla, que siempre está a mano para Paula, la seca poco a poco y le va poniendo la ropa, manteniendo el resto del cuerpo cubierto, preguntándole si se siente cómoda.

Pepa siente que va entendiéndose con Paula. Van estando las dos “en sintonía”. La nota cada día más tranquila, confiada y relajada en ese momento tan íntimo del día.

b) Trato cálido en las atenciones corporales



La intimidad corporal tiene que ver además con un acercamiento cálido cuando se dispensan cuidados, algo imprescindible para que la persona se sienta cómoda, no invadida y tratada en un entorno de seguridad y respeto cuando se accede a su cuerpo.



Esto debe ser tenido en cuenta en las atenciones corporales como el baño, el vestido, la comida o la atención a la incontinencia. Cobra una extrema importancia en las personas con demencia.

Ejemplos de buena praxis en el día a día son:

- Mantener actitudes, acciones y expresiones de trato amable, cercano y respetuoso.
- No ignorar a la persona, hablarle, incluirla en la conversación.
- Respetar su ritmo personal.
- Expresar afecto e interés.
- Transmitir calma.
- Tener empatía, siendo capaces de comprender y reducir los sentimientos de vergüenza o pudor.
- Mostrar una especial sensibilidad cuando se realizan atenciones muy íntimas y cuando se producen episodios de incontinencia.

6.2. Protección de la intimidad espacial



La intimidad espacial hace referencia al territorio que configura el ámbito privado de la persona. **Las personas necesitamos momentos y espacios de privacidad** para estar solas, para pensar, para expresarnos y poder actuar así más libremente.



La intimidad espacial es importante para garantizar que se puedan mantener relaciones interpersonales y actividades privadas, así como para proteger aspectos relacionados con la personalidad (ideas, sentimientos, valores). **Poder estar solos**, o en privacidad con quienes nosotros elegimos, no es un lujo. Los espacios y momentos de privacidad son algo que todas las personas necesitamos.



La intimidad espacial también hace referencia a las propias pertenencias (objetos personales, prendas de vestir, complementos, fotografías, cartas, etc.). Algunos de estos artículos, como son los objetos especialmente significativos, cumplen un papel muy importante para la persona (identidad, apego, seguridad, orientación, facilitan la comunicación). Forman parte de la intimidad de la persona porque tienen que ver con sus vivencias, con sus emociones y con su personalidad.

Ejemplos de buena praxis en el día a día son:

- Libertad para acceder y estar en las habitaciones, contando con apoyos para ir o estar allí cuando la persona no puede hacerlo sola.
- Existencia de lugares propios donde guardar objetos personales (armarios con llave, caja fuerte, etc.).
- Avisar y pedir permiso antes de entrar en las habitaciones.

- Informar a las personas cuando es necesario acceder a sus pertenencias.
- Evitar que el cierre y la supervisión de armarios y enseres se convierta en una práctica generalizada y no se aplique de una forma justificada y personalizada.
- Siempre que sea posible informar a la persona cuando es necesario realizar supervisión de armarios y enseres, procurando que esté presente y participe.
- Buscar alternativas para que las personas con demencia puedan acceder y disfrutar de objetos que para ellas resulten significativos.

MIS COSAS...



Sin darnos cuenta, cuando considerábamos que el armario de María estaba desordenado, le poníamos orden, sin que ella estuviese presente.

Pasado un tiempo, María empezó a quejarse de que le faltaba ropa. Nos decía que le robaban, que le revolvían sus cosas.

Esto nos puso en sobre aviso... Revisamos con ella que tenía todas sus pertenencias y acordamos que, desde ese día,

ella era quien tenía la gestión y el control sobre su armario. Tiene su llave y nuestro ofrecimiento (de su profesional de referencia) de ayuda para cuando necesite ordenarlo. Se está convirtiendo en una acción habitual la de compartir conversación mientras ambas dos revisan que no falte nada y ordenan su ropa.

Esto nos ha hecho pensar. Ahora preguntamos "cómo quiere" cada uno que le apoyemos con sus cosas, lo hablamos y lo reflejamos en su Cómo Quiero.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales del centro Lamourous

6.3. Protección de la confidencialidad



La confidencialidad se refiere tanto al **derecho** de la persona que recibe cuidados como al correspondiente **deber** de los profesionales de mantener reservada y no revelar la información personal a la que accedemos y conocemos (bien a través de documentos, bien conocida verbalmente u observada) de las personas a las que acompañamos.



Distintas normas jurídicas regulan la confidencialidad de la información personal. Es un derecho (y un deber profesional) también exigible en el caso de **las personas con demencia** que tienen un deterioro muy severo, quienes **siguen siendo las titulares de su información**.



El **círculo de confidencialidad** hace referencia al conjunto de profesionales que están autorizados a conocer la información básica y necesaria para ofrecer una atención adecuada a la persona. En cada centro es recomendable definir el círculo de confidencialidad, qué información se comparte y quiénes acceden a la misma. La persona (o en su caso su familia o representante) debe saber quiénes acceden a su información, qué información se conoce y con qué finalidad se utiliza.



Cuando es preciso trasladar esta información a otras personas, la persona o representante, **deben ser informados y autorizar dicha comunicación**.



El centro debe contemplar y asegurar **medidas para custodiar** la información personal y **regular el acceso** a la misma solo de los profesionales autorizados para ello.

SEPTIMO ASUNTO IMPORTANTE:

7. Procurar una vida significativa y el bienestar personal



La vida significativa tiene que ver con la percepción por parte de la persona de que su vida tiene sentido y merece la pena ser vivida. Para ello es necesario conocer lo que es realmente importante para ella y que hace que su vida adquiera sentido.

En las personas con un deterioro cognitivo muy avanzado se traduce en el respeto a la identidad de la persona (valores, costumbres, modos de mostrarse y de tratarla, etc.) y en la búsqueda del mayor bienestar físico, emocional y social posible.

Hay distintas fuentes que alimentan una vida con sentido en el ser humano: **el desarrollo y crecimiento personal, la contribución a los demás, el sentido de pertenencia y la trascendencia.**

Elementos clave en la praxis profesional

- 7.1. Atención integral orientada a activar una vida con sentido
- 7.2. Mantenimiento de la identidad ante el gran deterioro
- 7.3. Búsqueda del bienestar en el día a día
- 7.4. Análisis de la no actividad

7.1. Atención integral orientada a activar una vida con sentido



Los objetivos y acciones, tanto las que realiza la persona por propia iniciativa como las que se proponen y organizan en la unidad deben estar conectadas y situarse en coherencia con lo que para las personas es importante. Esta coherencia es un aspecto esencial para favorecer una vida significativa, es decir, lograr que la vida actual que sea percibida con sentido.



Resulta, por tanto, indispensable, preguntar a cada persona lo que **para ella es en cada momento realmente importante** y orientar la atención y la vida cotidiana teniendo esto muy en cuenta.



A su vez, ayudar y acompañar a la persona **para que encuentre y pueda desarrollar roles significativos** en su vida actual es importante para **alimentar el sentido de vida**.



Los distintos estudios realizados sobre el sentido de vida señalan algunas fuentes de sentido de la vida en el ser humano. Se han descrito las siguientes: poder **contribuir a los demás, el desarrollo y crecimiento personal, el contacto con la naturaleza, el sentido de pertenencia** a un grupo o comunidad y la **espiritualidad o trascendencia**. Por esto, es importante que en la unidad se organicen o impulsen actividades o iniciativas que fomenten estas fuentes.



La atención integral que se concreta en cada plan de atención personalizado debe conectar con lo que para las personas es realmente importante en su momento vital. Las aportaciones y propuestas profesionales, de gran valor sin duda, deben partir y conectar con los valores y prioridades de la persona.



Estamos muy atentos y promovemos que las personas puedan aportar a la vida de la unidad:

- *Juan cuida de las plantas de su unidad y de las de la entrada del edificio.*
- *Paqui reza el rosario para sus compañeras.*
- *Juana dobla servilletas y otra ropa que usamos en la casa.*
- *Luisa se encarga de hacer compañía a las personas enfermas.*
- *Es muy habitual los encargos entre compañeros cuando alguno sale a la calle.*
- *Luis lee el periódico a un grupo de interesados en la actualidad.*
- *Jesusa prepara las mesas para el desayuno todas las mañanas.*
- *Marivi sirve la comida a las personas de su mesa porque ella puede y quiere colaborar.*

Experiencia compartida por el equipo de profesionales del centro Lamourous

7.2. Mantenimiento de la identidad ante el gran deterioro



Para ello, debemos preocuparnos, siempre que sea posible en conocer **los valores que han orientado su vida** y, en la medida de lo posible, respetarlos.



Además, debemos conocer y poner en valor sus principales **logros vitales**. Ello nos ayuda a no olvidar lo que esa persona ha sido en su vida y cuidar desde el reconocimiento a toda una vida.

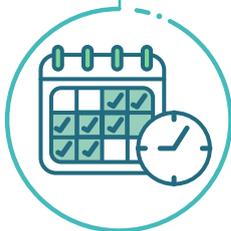


Es fundamental conocer y, en la medida de lo posible, **respetar y mantener las costumbres y rutinas** de la persona en su actividad cotidiana (por ejemplo, si le gustaba tomar un café después de comer) y en el trato (cómo le gustaba que le llamaran, de usted, de tú, con qué nombre...). Las costumbres y rutinas se forjan a lo largo del tiempo y constituyen una parte muy importante de la identidad personal. Esto además de constituir un buen trato en sí mismo, propicia bienestar a la persona y a la familia.



Cobra también una vital importancia el prestar atención y cuidar el **aspecto o imagen personal**, respetando su estilo propio (lo sabremos por sus familiares, amistades, vecinos...). Una imagen personal esmerada y acorde a la identidad de la persona ayuda a que los demás la sigan viendo (reconociendo) y tratando como alguien único y valioso.

7.3. Búsqueda del bienestar en el día a día



Lo cotidiano cobra una extremada importancia en la atención y en el bienestar de la persona.

El día a día es muy importante porque es donde y cuando:

- Se construye o se destruye la identidad personal
- Se encuentra o se pierde el sentido de la vida
- Se adquiere seguridad y confianza o se genera inseguridad y vivencia de amenaza
- Se desarrolla percepción de control o se consolida la indefensión
- Se propicia el bienestar o se normaliza el malestar



Es fundamental conocer **las rutinas que hacen sentir bien** a las personas y generar a lo largo del día oportunidades para que la persona experimente bienestar.



Pueden ser de utilidad ciertos **recursos personalizados que ayuden a la persona a disfrutar de momentos de bienestar** (por ejemplo: música significativa, fotografías, masajes, tener contacto con objetos de apego, etc.).



Utilizar indicadores (expresión verbal, no verbal, conductas...) que muestran el bienestar subjetivo de las personas es útil para proponer alternativas y cambios cuando éstos no se observan.



Además, es muy importante **conocer y evitar lo que a cada persona le genera malestar** (inquietud, desagrado, agitación) a lo largo del día, así como tener en cuenta indicadores (expresión verbal, no verbal, conductas...) que señalan malestar importante y actuar con rapidez cuando éstos se detectan. **No podemos llegar a acostumbrarnos a estas expresiones.**



Los profesionales de referencia tienen un papel muy relevante en la observación del bienestar y en velar porque se produzcan estas oportunidades. La coordinación con el resto de profesionales de la unidad, así como la colaboración y la búsqueda de apoyo con el equipo técnico, son cometidos que deben ser integrados en el buen hacer de estos profesionales.

JUAN SIGUE FUMANDO



Juan ha sido fumador toda su vida. Lleva dos años viviendo en una de nuestras unidades psicogeríatricas.

En un inicio la familia nos propuso que, aprovechando el ingreso, Juan dejase de fumar.

Tras una reunión con Juan, su familia y nuestro equipo, comprobamos que fumar es un hábito que a Juan le genera mucho placer.

Por ello decidimos proporcionarle los apoyos que necesita para que pueda seguir fumando... Juan sigue siendo Juan.

**Experiencia compartida por el equipo de profesionales
del centro Lamourous**

7.4. Análisis de la no actividad



La tendencia a la inactividad de algunas personas mayores suele preocupar tanto a los profesionales como a sus familias. **Existe numerosa evidencia empírica sobre los beneficios de la actividad en el proceso de envejecimiento.** La actividad (física, cognitiva y social) previene la dependencia, mejora la salud, reduce el consumo de fármacos, fortalece la autoestima y mejora el estado de ánimo.



No obstante, sin dejar de reconocer la importancia de mantener una actividad adaptada a las características, ritmo y deseos de las personas, **tampoco podemos pensar que la inactividad es siempre algo negativo** y empeñarnos en que las personas estén siempre ocupadas o haciendo algo.



Estar tranquilo, descansar, mirar, estar solo, recordar, son opciones que pueden proporcionar bienestar. **Lo que importa es que la persona disponga de opciones para estar vinculada al entorno en la medida de sus intereses y capacidades.** No participar en una actividad es una decisión personal que también debe ser respetada.



La no actividad no tiene que ser siempre algo negativo. Las personas, sobre todo cuando tienen un gran deterioro, necesitan mayor tranquilidad. No hacer nada también puede ser una forma de bienestar.

Por esto, **la falta de actividad hay que analizarla desde el bienestar o malestar que ocasiona a la persona.** Si la pasividad conlleva apatía, desconexión y malestar es cuando deberemos intervenir. Si la pasividad es reflejo de bienestar deberemos considerarla como una opción a respetar.



La **participación pasiva** hace referencia a una forma de participación en la que la persona no actúa directamente en el entorno, sino que lo hace como observador o con un papel muy secundario. Es una forma de implicación en la acción que **cobra intensidad y frecuencia con la edad**, especialmente, cuando el deterioro impide realizar a la persona mayor actividades en las que antes sí podía implicarse.

Esta forma de participación satisface necesidades de acción que la persona no puede o desestima realizar. Responde a la necesidad psicológica de estar activo y de disfrutar con ciertas actividades, aunque uno guarde distancia y no se implique directamente. Participar, entonces, tiene que ver con vincularse afectivamente, sensorial y mentalmente a una acción que realizan otros.



Las personas con gran deterioro no pueden participar con el mismo nivel de implicación y exigencia que otras personas. **Buscar modos de participación parcial**, en secuencias sencillas de una actividad, con acciones menos exigentes o modos de participación pasiva es también una forma de estar en el grupo y de permanecer implicado en la acción.

Por ejemplo, oler o probar una merienda que se esté preparando, tocar o guardar algún objeto de una actividad que se esté realizando o simplemente mirar o que los demás le hablen y le digan algo, son opciones que pueden ser posibles y beneficiosas para estas personas.

OCTAVO ASUNTO IMPORTANTE:

8. La comunicación



Las personas necesitamos relacionarnos y comunicarnos. La falta de comunicación es algo nocivo para el ser humano.

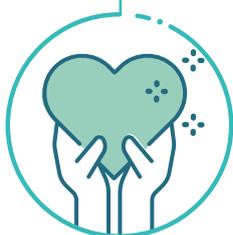
Una comunicación centrada en la persona implica reconocer al otro, permitir que pueda expresarse en libertad, ayudarlo a comprender las distintas situaciones y, sobre todo, lograr que se sienta escuchado, valorado, comprendido, aceptado y apoyado.

El cuidado ha de entenderse como una relación interpersonal de ayuda que busca el empoderamiento y el bienestar de la persona.

Elementos clave en la praxis profesional

- 8.1. Empatía, validación y compasión
- 8.2. Interacciones instrumentales y socioafectivas
- 8.3. Estímulo a las narraciones

8.1. Empatía, validación emocional y compasión



La empatía significa ser capaces de ponerse en el lugar del otro, de captar y comprender lo que la otra persona siente. Para ello es imprescindible la observación, el interés por el otro y la escucha.

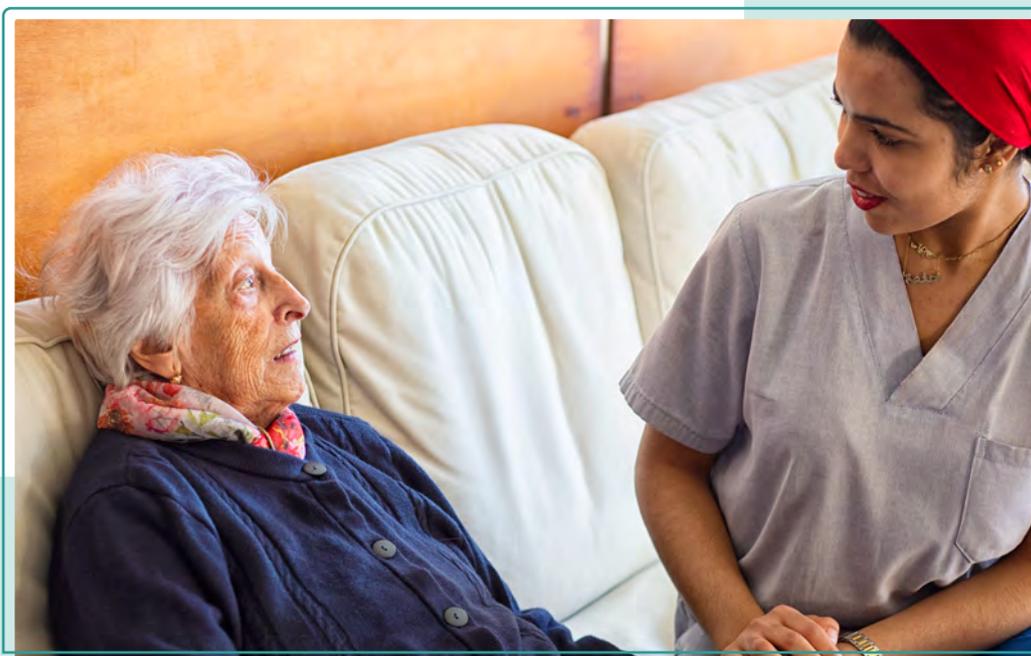


La validación emocional hace referencia al mensaje que transmitimos a la persona de que aceptamos lo que está sintiendo y que hemos sido capaces de comprenderla. Validar no es solo comprender o justificar lo que la persona siente sino aceptar y dar por válido lo que la persona siente y está viviendo. Es transmitir a la persona que no obviamos, negamos ni ignoramos lo que está experimentado. Es hacerle saber que la comprendemos y que aceptamos su realidad.



La compasión supone un paso más. Además de comprenderla y hacerle sentir que la aceptamos y comprendemos significa acompañar a la persona en su sufrimiento, implicarse y comprometerse en una respuesta que busque la reducción del sufrimiento y dar consuelo.





Beatriz se muestra nerviosa y preocupada porque su hermana está viviendo sola en Huesca. Su hermana no tiene hijos y no tiene quien le pueda ayudar si le pasa algo.

Nosotras la escuchamos y le transmitimos que entendemos que esté preocupada por su hermana y que quiera lo mejor para ella.

Para reducir la preocupación, le explicamos que, si su hermana quiere, va a poder venir sin problemas a vivir con ella y que incluso podrían llegar a compartir habitación.

Beatriz, al escuchar esto, se tranquiliza y alegra. Agradece el interés que hemos mostrado por ayudarle a solventar este asunto que tantos quebraderos de cabeza le está dando.

De un día para otro a Beatriz se le olvida lo hablado, por lo que al día siguiente volvemos a mantener esta conversación, y de nuevo se tranquiliza y pasa buen día.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales del centro Bermingham

8.2. Las interacciones instrumentales y socioafectivas

En el contexto del cuidado se han identificado principalmente dos tipos de interacciones comunicativas: las instrumentales y las socioafectivas. Ambas son importantes, pero hemos de saber que son distintas. Las primeras pretenden la regulación del comportamiento, dar instrucciones y en ellas la relación entre cuidador y persona es jerárquica. Sin embargo, las socioafectivas pretenden la relación per se, ponen el foco en los sentimientos y necesidades de la persona y en ellas la relación es de igual a igual. Unas se centran en la tarea, otras en la persona.

Un ejemplo de interacción instrumental:

“

- Buenos días Ángela, ya es la hora de levantarse. Arriba, te voy a duchar.
- No tengo ganas hoy de ducha.
- Es la hora y he traído una toalla limpia. Y luego a desayunar, que se hace tarde...

”

Un ejemplo de interacción socioafectiva:

“

- Buenos días Ángela. Hoy hace un bonito día. ¿Cómo te sientes hoy, has dormido bien?
- Pues no muy bien la verdad.
- ¿Tendrías calor, hizo calor toda la noche?
¿O estás preocupada por algo?
- Pues hay algo que me quita el sueño, la verdad...

”

Ambos tipos de interacciones son necesarias en el cuidado. Para conseguir una comunicación de calidad debemos combinar ambas. **El problema aparece cuando nuestra comunicación** en un contexto de cuidado de larga duración **se limita a las interacciones instrumentales**, ya que entonces estaremos centrando nuestra acción en la tarea antes que en la persona.

Las interacciones socioafectivas brindan oportunidades de expresión y de diálogo. La persona puede compartir necesidades emocionales. Este tipo de interacciones estimulan el relato y con ello refuerzan la identidad narrativa. Y lo que es muy importante: generan vinculación afectiva y confianza, algo indispensable para el buen cuidado. **Por ello es necesario incluir en tareas cotidianas de cuidado secuencias comunicativas donde también haya interacciones socioafectivas.**

Un ejemplo de cómo incluir ambos tipos de interacción en momentos de cuidado

“

- Buenos días Ángela. Hoy hace un bonito día. ¿Cómo te sientes hoy, has dormido bien?
- Pues no muy bien, me he despertado muchas veces.
- Vaya, igual tenías mucho calor. Te ayudaré a levantarte y luego vamos al baño. Aquí tengo una toalla limpia.
- Sí hacía algo de calor, pero, la verdad es que siempre duermo mal. Es la edad. Pues hala, a la ducha, vamos allá.
- Eso es, una cuando está limpia, se siente luego mejor. Y si luego se desayuna con ganas, ya ni te cuento...

”

8.3. Estímulo a las narraciones



Las personas necesitamos estructurar y dar sentido a la información sobre nosotros y sobre el mundo que nos rodea. Lo hacemos, en buena medida, **elaborando nuestras propias narraciones** o historias. Las narraciones tienen unos elementos comunes: narrador, personajes, contexto, trama y conclusión. Las narraciones o historias dotan a la experiencia de continuidad, de estructura, de coherencia y de propósito.



Las narrativas sobre nosotros mismos tienen un papel central en la construcción y mantenimiento de la identidad personal. En este sentido, se habla de **identidad narrativa**. Las narraciones que elaboramos nosotros mismos permiten entender quiénes somos y explicarlo a los demás. La narración autobiográfica ordena los acontecimientos en una línea temporal, los vincula mediante cadenas de causas y efectos, lo que ayuda a encontrar significado, unidad y propósito a la vida.



Distintos autores han señalado el riesgo de pérdida de la identidad narrativa al entrar a vivir en un entorno residencial institucional. Freeman habla del **“cierre narrativo”** que se puede producir cuando la persona mayor percibe el ingreso en un centro residencial desde el convencimiento de que su historia vital ha concluido. Por otro lado, Baldwin utiliza el término **“desposesión narrativa”** cuando en los centros, por motivos diversos, se niega o reduce la posibilidad de que la persona se exprese narrativamente.



Villar y Serrat (2016), para prevenir este riesgo de pérdida de identidad en los contextos residenciales, recomiendan potenciar el relato autobiográfico de las personas mayores que allí viven por parte de los profesionales que les acompañan en sus unidades. Señalan para ello algunas estrategias:

- a Programas de intervención formal, mediante la organización de actividades de reminiscencia.
- b Estimular las narrativas en interacciones comunicativas informales. Para ello es necesario:
 - Tomar consciencia de la importancia y papel de las narraciones en los cuidados.
 - Procurar tiempos y espacios para la escucha y la conversación.
 - Formar a los profesionales en técnicas de apoyo a la narración en personas con demencia.

EL VALOR DE PARAR



“A veces me resulta difícil parar y escuchar... estoy tan centrada en la tarea y en terminar a tiempo que no dejo espacio para que se generen conversaciones con las personas a las que acompaño.

Es verdad que hay momentos en los que es más difícil, pero hay otros en los que sí se puede. Cuando lo hago, me doy cuenta del valor tan grande que tiene la conversación. Es cuestión de prioridades.

Me está ayudando a trabajarlo en el equipo, reflexionar sobre estas cosas me ayuda a darme cuenta de muchas prácticas que quiero cambiar”.

**Experiencia compartida por el equipo de profesionales
del centro Julián Rezola**

3.

RECURSOS DE APOYO PARA LA PUESTA EN PRÁCTICA

En este apartado se identifican los recursos diversos para ayudarnos a avanzar en la ruta.

Algunos son herramientas metodológicas (guías para conducir intervenciones concretas, modelos de registro de información, soportes metodológicos, etc.), otros son recursos para generar reflexión, cambio en actitudes o un mayor conocimiento (audiovisuales, instrumentos y herramientas, prácticas experienciales, ejercicios de sensibilización y reflexivos, acciones formativas, etc.).

Seguidamente se relacionan los recursos que hasta ahora han sido identificados de especial interés para avanzar en esta ruta de BUEN TRATO. En cada uno de ellos se ofrece una breve descripción, su principal uso, así como su estado y disponibilidad actual.

RECURSOS PARA LA REFLEXIÓN PARTICIPATIVA

FICHAS PARA LA REVISIÓN Y REFLEXIÓN PARTICIPATIVA EN TORNO AL BUEN TRATO

Descripción:



Conjunto de fichas que permiten, en torno a descriptores de buenas prácticas, la autoevaluación en un proceso de reflexión conjunta en equipo.

Su utilidad:

Son muy útiles para la toma de conciencia y la identificación de puntos fuertes y áreas de mejora.

Promueven a la vez que se usan, la formación en los elementos clave de buena práctica y compartir significados en los equipos.

Con su uso se identifican áreas en las que poner el foco si queremos avanzar en los diferentes componentes clave para el Buen trato. En este sentido sirven para la planificación.

Disponible en:

<https://bit.ly/3mvpdTC>

APOYOS PARA EL BIENESTAR PERSONAL VINCULADOS A LA HISTORIA DE VIDA Y A LO SIGNIFICATIVO

SOPORTES PARA ELABORAR LA HISTORIA DE VIDA

Descripción:



Los soportes para la elaboración de la historia de vida son materiales diversos que permiten guiar las conversaciones sobre la biografía y la vida de las personas y posteriormente documentar la información más relevante para ser compartida por el equipo que presta cuidados.

Su utilidad:

Orientar a los profesionales que participan en la escucha y recogida de la historia de vida. La información recogida sirve para:

- a** conocer aspectos biográficos importantes en la atención y así poder personalizar el día a día,
- b** favorecer que la persona se sienta valorada y reconocida,
- c** elaborar el libro de vida y otros recursos basados en la historia personal (siempre que la persona así lo quiera),
- d** servir de apoyo en la primera sesión de apoyo al proyecto de vida donde participan las personas mayores y su familia.

Disponible en:

Conocer a la persona y apoyar su autodeterminación. El plan de atención y vida. Modelo de Atención Centrado en la Persona (Pag.8-15). Cuaderno práctico N° 7. 2014. Iniciativa del Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco y Matia Instituto.

<https://bit.ly/393laL8>

Guion orientativo para facilitar conversaciones cercanas sobre la historia de vida de personas mayores que viven en residencias (Anexo 1.1). En la Guía para activar el proyecto de vida de personas mayores que viven en centros residenciales. 2019. Junta de Castilla y León.

<https://bit.ly/3aCfWqe>

EL LIBRO DE MI VIDA

Descripción:



Libro personal que resume la historia de vida de la persona acompañada de fotos y documentos significativos. Su elaboración que debe ser aceptada por la persona y en su caso por la familia.

Su utilidad:

Permite la evocación de recuerdos positivos, favorece la orientación y sirve de facilitador del relato autobiográfico y la comunicación interpersonal (con familia, profesionales, amigos, voluntarios). Su uso debe ser personalizado según deseo de la persona o, en personas con demencia, según observación y criterio del profesional de referencia.

LA MÚSICA DE MI VIDA

Descripción:



Playlist personalizada y grabada en dispositivos móviles (mp3, móvil, Tablet...), para ser escuchada con auriculares (preferiblemente "de casco", para mayor comodidad).

Su utilidad:

Permite ofrecer momentos de bienestar a personas con demencia a través de la escucha de música significativa de la vida de cada persona. Favorece la conexión y la implicación de la persona con aspectos importantes y significativos de su pasado. La música se selecciona para cada persona a través de conocimiento de su historia de vida. En caso de no conocer qué música le gustaba concretamente, se puede buscar en función de su fecha de nacimiento y otras variables de su vida, e ir probando y evaluar sus reacciones.

Se debe utilizar de manera individualizada y acompañando a la persona durante su uso, sobre todo en los primeros momentos, y siempre estar atento a las posibles reacciones que pueda tener la persona.

Disponible en:

- <https://musicfordementia.github.io/>
- <https://www.playlistforlife.org.uk/>

MIS OBJETOS SIGNIFICATIVOS

Descripción:



Conjunto variado de objetos que la persona reconoce y aprecia por su recuerdo y valor emocional que para ella tienen. Su recopilación y uso debe ser aceptado por la persona y en su caso por la familia.

Su utilidad:

Permite la evocación de recuerdos positivos, favorece la orientación y sirve de facilitador del relato autobiográfico y la comunicación interpersonal (con familia, profesionales, amigos, voluntarios).

De especial interés para las personas con demencia. Su uso debe ser siempre personalizado según deseo de la persona o en personas con demencia según observación y criterio del profesional de referencia.

Se elabora con las personas a las que les puede ayudar a sentirse bien. Debe ser elaborado, partiendo de la historia de vida, aprovechando espacios de actividades donde participe la persona mayor, su familia y los/as profesionales de referencia.

TABLET CON FOTOGRAFÍAS SIGNIFICATIVAS

Descripción:



Recopilación personalizada de fotografías digitalizadas significativas (personales, familiares, de lugares, objetos, etc.) para que cada persona pueda verlas desde una tablet u ordenador portátil, para poder utilizarlas en los momentos que quiera o se considere adecuado.

Se elabora con las personas a las que les puede ayudar a sentirse bien. Debe ser elaborado, partiendo de la historia de vida, aprovechando espacios de actividades estimulativas donde participe la persona mayor, su familia, monitores ocupacionales y los/as profesionales de referencia.

Su utilidad:

Propiciar momentos de bienestar y facilitar la comunicación con otras personas (amigos, compañeros, familia, voluntarios, profesionales...).

Su uso será siempre personalizado según deseo de la persona o en personas con demencia según observación y criterio del profesional de referencia.

GAFAS DE REALIDAD VIRTUAL

Descripción:



Gafas que permiten visualizar contenidos significativos para cada persona. Son contenidos grabados en entornos y situaciones que han sido significativos para la persona (su pueblo, la fábrica, el paseo de los domingos, etc.).

Su utilidad:

Permiten ofrecer momentos de bienestar a personas con demencia, especialmente aquellas con demencia avanzada, mediante la visualización de un entorno/actividad real y significativa, escogida a través del conocimiento de su historia de vida.

Permite a muchas personas acceder al contacto con experiencias y realidades propias, a las que no podría tener acceso de otra manera. Sirve además de estímulo para crear conversación y conexión con la persona.

Disponible en:

<https://www.oroj.info/wellbeing>

Para más información consultar artículo publicado en este enlace:

<https://bit.ly/3QaxGcv>

RECURSOS QUE PROMUEVEN LA PERSONALIZACIÓN DE LA ATENCIÓN

CÓMO QUIERO

Descripción:



Documento breve en el que se recoge con la persona la información relevante para apoyarle según sus gustos, preferencias y rutinas habituales en los diferentes momentos del día.

Forma parte del Plan de Atención y Vida (PAyV).

Su utilidad:

Facilitar al equipo de la unidad información sobre qué cuidados debe recibir la persona respetando su identidad y preferencias. Este documento da voz y visibiliza a la persona mayor como protagonista y conductora de su vida y cuidados. Orienta el trabajo de los diferentes equipos hacia la visión común del PAV.

Disponible en:

<https://www.matiainstituto.net/es/publicaciones/el-como-quiero>

ASÍ SOY YO

Descripción:



"Así soy yo" es una adaptación del folleto "*This is me*" elaborado por la Alzheimer's Society con el respaldo del Royal College of Nursing.

Es una guía sencilla que permite identificar detalles sobre la vida y las preferencias de cualquier persona con demencia o dificultades de comunicación que reciba atención profesional.

Su utilidad:

Se trata de un material útil en cualquier entorno de cuidados y que ayuda a los profesionales a comprender mejor quién es realmente la persona para apoyarla según sus preferencias. Esta herramienta brinda seguridad a las personas con demencia y sus cuidadores, en tanto estas últimas ven facilitada su labor desde el respeto a la dignidad y deseos de la persona a la que acompañan.

Disponible en:

<https://www.matiainstituto.net/es/publicaciones/asi-soy-yo>

RECURSOS FORMATIVOS

PONTE EN MI LUGAR

Descripción:

La iniciativa "Ponte en mi Lugar" comprende toda una serie de recursos formativos para acompañar a personas y equipos.



Partiendo del análisis de los diferentes momentos del día, se acompaña a las profesionales para que orienten sus prácticas sobre las bases del buen trato y el buen cuidado en el marco de la ACP.

Su utilidad:

Permite trabajar la toma de conciencia individual y colectiva, la reflexión y el aprendizaje y, la asunción de compromisos en la implantación y consolidación de cambios.

Disponible en:

En proceso de revisión. Próximamente disponible en la web de Matia.

PONTE EN MI COMEDOR

Descripción:



“Ponte en mi Comedor” es un conjunto de recursos formativos para favorecer buenas prácticas durante las comidas en las unidades de convivencia y centros de día.

Su utilidad:

Favorece la implantación de mejoras en el ambiente y en los apoyos durante las comidas, a través de una formación experiencial en la práctica cotidiana de la unidad. Está dividido en tres áreas:

- 1 Ambientes:** sobre los cambios ambientales para hacer una situación de comidas más agradable y prosocial.
- 2 Alimentos:** para adaptar los platos a gustos y necesidades de las personas.
- 3 Relaciones:** para establecer unas prácticas relacionales centradas en la persona en el contexto específico de las personas.

Disponible en:

En proceso de revisión. Próximamente disponible en la web de Matia.

GUÍAS DE BUENA PRÁCTICA

GUIA PARA APOYAR LA PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS

Descripción:



Guía breve en la que se recogen las principales consideraciones y acciones para informar y apoyar un proceso de planificación de decisiones anticipadas en las personas que así deseen hacerlo.

Su utilidad:

Permitir a las personas reflexionar, expresar y prever ciertas preferencias ante situaciones futuras de hipotética incapacidad. A su vez, guía a los profesionales en el acompañamiento del proceso de toma de decisiones anticipadas.

Disponible en:

En proceso de revisión. Próximamente disponible en la web de Matia.

GUÍA DE ACTIVIDADES COTIDIANAS SIGNIFICATIVAS CON PERSONAS CON DEMENCIA

Descripción:



Se trata de un manual de apoyo para la generación de actividad cotidiana significativa para las personas con demencia. Además, trata de incidir en la comprensión de la importancia de ésta.

Su utilidad:

Ayudar a los profesionales de las unidades de convivencia a crear una serie de actividades cotidianas significativas, pensando en los distintos objetivos, manera de plantear las actividades, manera de llevarlas a cabo, etc. Favorecer la creación de actividades que promuevan bienestar y que faciliten la aparición de ambientes hogareños y cotidianos en los centros.

Disponible en:



Publicación: <https://bit.ly/3mB62HX>



Webinar: <https://bit.ly/3aLDv00>

DOCUMENTO DE BIENVENIDO A TU CASA

Descripción:



Documento de presentación del centro, del equipo, actividades, recomendaciones, etc., útiles y necesarias cuando vas a vivir a un centro residencial. Cada centro dispone del suyo.

Su utilidad:

De una forma sencilla y amigable pretende responder a las preguntas que habitualmente se realizan las personas en el momento del preingreso e ingreso y aportar información de interés por escrito para que pueda ser consultada a posteriori por la persona y/o su familia. Ha sido elaborado con la participación de las personas y familias.

Disponible en:

<https://www.matiafundazioa.eus/es/centros/fraisoro>

HERRAMIENTAS DE EVALUACIÓN PARA LA INTERVERCIÓN

ESCALA DE SENTIMIENTO DE HOGAR

Descripción:



Se trata de una escala breve para evaluar el Sentimiento de Hogar en personas mayores que viven en centros residenciales.

Su utilidad:

Conocer en qué grado las personas se sienten como en casa en base a los aspectos que definen el sentimiento de hogar. Permite el diseño de intervenciones dirigidas a la mejora de estos aspectos.

Disponible en:

En proceso de revisión. Próximamente disponible en la web de Matia.

CUESTIONARIO DE BIENESTAR

Descripción:



Cuestionario para personas usuarias y familiares que recoge su percepción entorno a aquellos aspectos que se identificaron como determinantes de bienestar bajo el enfoque ACP.

Este cuestionario se elaboró en un proceso ampliamente participativo con personas usuarias y familiares.

Su utilidad:

Aporta información relevante sobre cómo están siendo tenidos en cuenta en el centro aspectos fundamentales para el bienestar.

Permite la toma de conciencia, reflexión y toma de decisiones en los equipos para la mejora.

Disponible en:

<https://bit.ly/3NXFZGA>

LIBE- LISTADO DE INDICADORES DE BIENESTAR

Descripción:

Escala observacional para evaluar distintas conductas que son indicadoras de bienestar en personas con demencia.

Su utilidad:

Permite evaluar, de manera individual o grupal, en un breve periodo de tiempo, importantes indicadores, como son:

- a implicación en una actividad,
- b interacción con otras personas,
- c oportunidad de elegir entre opciones y
- d expresión verbal y no-verbal de bienestar.

Sirve para hacer evaluaciones individuales, pero, sobre todo, sirve para ver “estados” de bienestar en unidades de convivencia, permitiendo “hacer una foto” de qué interacciones se están dando en ese espacio, para posteriormente iniciar acciones de mejora concretas. Está dando también buenos resultados en investigación, para ver efectos de distintas intervenciones.

Disponible en:

<https://bit.ly/3QaCE99>

REVISIÓN Y REFLEXIÓN SOBRE EL LENGUAJE DE LA ORGANIZACIÓN

Descripción:

En la guía “Personas Mayores y lenguaje cotidiano. El poder de las palabras” de Teresa Martínez y que pertenece a la Colección de Guías de la Fundación Pilares se presenta en su último punto, el método para revisar y reflexionar sobre el lenguaje de nuestra organización. Se recoge una secuencia recomendada para guiar revisiones del lenguaje oral y escrito. Es un método que resulta de gran utilidad en los equipos en los que la hemos utilizado.

Su utilidad:

Permite reflexionar sobre la importancia del lenguaje, identificar las expresiones lejanas a la ACP, reflexionar sobre las creencias que las mantienen y su repercusión en la cultura del centro, las emociones y los comportamientos de las personas.

Disponible en:

<https://bit.ly/3aTfVOL>

OTROS RECURSOS

VIDEO DE NAOMI FAIL CON GLADYS WILSON

Descripción:



Video donde Naomi Fail (fundadora de las técnicas de validación emocional) interactúa con Gladys Wilson, una señora con una demencia muy avanzada. En el video se observa cómo se puede lograr la comunicación utilizando estas técnicas.

Su utilidad:

Reflexionar sobre la importancia de nuestra mirada a las personas con un deterioro cognitivo y la importancia de las habilidades de comunicación.

Disponible en:

<https://youtu.be/3kfoS5qKwwg>

VIDEOS PONTE EN MI LUGAR

Descripción:



Tres videos (El parking, Lo mejor para ella y Cariño) que reflejan situaciones de trato inadecuado a personas mayores. Elaborados para promover la sensibilización y reflexión de personas y equipos en torno a los malos tratos que pueden darse en la relación de cuidado.

Su utilidad:

Reflexionar sobre la importancia de nuestra mirada, comportamientos, lenguaje a la hora de generar bienestar y/o malestar y daño a las personas que cuidamos.

Disponible en:

- **El parking:** <https://youtu.be/gHWTlyA1-cc>
- **Lo mejor para ella:** <https://youtu.be/ytbMEy9cNbU>
- **Cariño:** <https://youtu.be/yf-a-wnYn6I>

4.

ARTÍCULOS Y DOCUMENTOS DE INTERÉS

Este apartado aporta referencias al conocimiento teórico, empírico y técnico que avala esta ruta. Incluye tanto revisiones temáticas o artículos científicos, como documentos técnicos y experiencias aplicadas de interés.

Se relacionan seguidamente los artículos y documentos de interés identificados hasta la fecha entendiendo que este apartado debe estar en continua actualización.

Se han seleccionado solo documentos publicados en español. Aparecen referenciados por orden alfabético. En un primer apartado se muestran documentos que fundamentan desde una perspectiva ética el buen trato, así como guías generales de modelos de atención orientados desde esta perspectiva. En un segundo apartado se recogen documentos más específicos ordenados según distintos núcleos temáticos.

Los documentos que aparecen señalados con el símbolo  han sido escritos en un estilo divulgativo, resultando así más fácil su lectura y por ello pueden ser de especial utilidad para la consulta de los equipos de los centros y servicios. Ello no significa que el resto de documentos, según la temática en la se quiera profundizar, no sean necesarios o tengan un interés menor.

A. BUEN TRATO, FUNDAMENTACIÓN Y DOCUMENTOS GENERALES

-  AGE y EDE (2012). *Marco europeo de calidad de los servicios de atención a largo plazo*. Europa: AGE y EDE.
-  Bermejo, L., Martínez, T., Maños, F., Díaz, B., y Sánchez, C. (2009). *Buenas Prácticas en residencias para personas mayores*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.
-  Centro de Documentación y estudios SiIS-Fundación Eguia Careaga (2011). *Los derechos de los residentes y las especificidades del medio residencial. ¿Cómo compaginarlos?* Vitoria: SIIS.Fundación Eguia Careaga.

- Goikoetxea, M. (2013). Ética y buen trato a personas mayores. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 41, 424-448.
- Martínez, T. (2013). La atención centrada en la persona. Enfoque y modelos para el buen trato a las personas mayores. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 41, 209-231.
- ☑ Martínez, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*. Vitoria: Departamento de Empleo y Asuntos sociales. Gobierno Vasco.
- Moya, A. (2006). *Trabajar con personas mayores: Reflexiones desde la Bioética*. Informes Portal Mayores, nº 55. Lecciones de gerontología, VII.
- Prats, F. (2008). *Bioética en residencias. Problemas éticos en la asistencia a la persona mayor*. Santander: Sal Terrae.

B. BUEN TRATO, NÚCLEOS TEMÁTICOS

Conocimiento de la persona

- Bonafont, A. (2014). El paradigma del curso de la vida. En P. Rodríguez y T. Vilà (Eds.) *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y aplicaciones en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad* (pp. 237-252). Madrid: Tecnos.
- ☑ Martínez, T. (2011). La atención personalizada desde la autonomía y la independencia. En T. Martínez (Ed.), *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia* (43-107). Vitoria: Departamento de Empleo y Asuntos sociales. Gobierno Vasco.
- Serrano, J.P., Latorre, J.M., Ricarte, J.J., Ros, L., Navarro, B. Aguilar, M.J., y Nieto, M. Reminiscencia y revisión de vida. (2010). *Un modelo conceptual para la investigación y la práctica*.
- Villar, F. (2006). *Historias de vida y envejecimiento*. Informes Portal Mayores, nº 59.

Autodeterminación

- Barrio, I.M., Simón, P., y Júdez, J. (2004). De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación*, nº 5.
- ✔ Canimas, J. (2013). *Decidir por el otro. Nueve pautas para aquellas personas que tienen responsabilidades de apoyo, guarda o tutela*. Girona: Observatorio de Ética Aplicada a la Acción Social, Psicoeducativa y Sociosanitaria.
- López, A., Marín, A.I., y De la Parte, J.M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*, 35(1), nº 210.
- Palomo, R., y Tamarit, J. (2000). Autodeterminación: Analizando la elección. *Siglo Cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*, 31(3), 21-44.
- Varios autores (2005). *Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia. "Documento Sitges"*. Barcelona: Glosa.

Seguridad y prevención del trato inadecuado

- Burgueño, A. (2005). *Uso de sujeciones físicas y químicas en personas mayores y enfermos de Alzheimer*. Madrid: Iberdrola-Ceoma.
- Comité interdisciplinar de sujeciones de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (2014). *Documento de consenso sobre sujeciones mecánicas y farmacológicas*. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.
- Fundación Cuidados Dignos (2012). *Cómo se eliminan las sujeciones*. Bilbao: Fundación Cuidados Dignos.
- Moya, A., y Barbero, J. (Coord.) (2005). *Malos tratos a personas mayores: Guía de actuación*. Madrid: IMSERSO.
- Pérez, G., y Chulián, A. (2013). Marco conceptual de los malos tratos hacia las personas mayores. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 41, 127-167.
- ✔ Servicio de Inspección y Control de la Diputación Foral de Bikaia (2018). *Acompañamos y atendemos en relaciones y espacios seguros*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia.
- Tabueña, M. (2006). Los malos tratos y vejez: un enfoque psicosocial. *Intervención Psicosocial*, Vol. 15 N.º 3, 275-292.

Intimidad y confidencialidad

-  Comité de Ética de los Servicios Sociales de Catalunya. (2014). *La confidencialidad en la intervención social: recomendaciones del Comité de Ética de los Servicios Sociales de Catalunya*. Serie Comité de ética de los servicios sociales de Catalunya. Documentos de reflexión. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social i Família.
-  Martínez, T. (2011). Lo íntimo, lo privado y la confidencialidad. En T. Martínez (eds.) *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia* (109-131). Vitoria: Departamento de Empleo y Asuntos sociales. Gobierno Vasco.
-  Martínez, T., Díaz-Veiga, P., Sancho, M., y Rodríguez, P. (2014). *Modelo de Atención Centrada en la Persona. Cuadernos prácticos*. Cuaderno 11. Vida cotidiana. Los cuidados personales. Vitoria: Departamento de Empleo y Políticas Sociales. Gobierno Vasco.
-  Grupo promotor del Comité de Ética en Intervención Social del Principado de Asturias. (2013). *La confidencialidad en Servicios Sociales. Guía para mejorar las intervenciones profesionales*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.
-  Varios/as autores/as. (2016). *Respetando la intimidad: protección y trato cálido. Recomendaciones para la buena praxis en servicios sociales*. Serie Ética y Servicios Sociales, nº 2. Oviedo: Consejería de Derechos y Servicios Sociales del Principado de Asturias.

Vida significativa, ambiente y bienestar

-  Esfahani Smith, E. (2017). *El arte de vivir una vida con sentido*. Barcelona: Urano.
-  Martínez, T. (2011). Lo propio, lo cotidiano, lo significativo. En T. Martínez (eds), *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia* (133-156). Vitoria: Departamento de Empleo y Asuntos sociales. Gobierno Vasco.
-  Martínez, T., Díaz-Veiga, P., Sancho, M., y Rodríguez, P. (2014). *Modelo de Atención Centrada en la Persona. Cuadernos prácticos*. Cuaderno 9. Vida cotidiana. Realizar actividades. Vitoria: Departamento de Empleo y Políticas Sociales. Gobierno Vasco.

- Martínez, T., Díaz-Veiga, P., Sancho, M., y Rodríguez, P. (2014). *Modelo de Atención Centrada en la Persona. Cuadernos prácticos*. Cuaderno 10. Vida cotidiana. Las relaciones con los demás. Vitoria: Departamento de Empleo y Políticas Sociales. Gobierno Vasco.
- Martínez, T., Díaz-Veiga, P., Sancho, M., y Rodríguez, P. (2014). *Modelo de Atención Centrada en la Persona. Cuadernos prácticos*. Cuaderno 11. Vida cotidiana. Los cuidados personales. Vitoria: Departamento de Empleo y Políticas Sociales. Gobierno Vasco.
- Díaz-Veiga, P., Márquez-González, M., Sancho, M. y Yanguas, J. (2009). *Cómo nos ayudan las emociones a envejecer bien*. Barcelona: Obra Social Caixa Catalunya.
- Sancho, M. y Yanguas, J. (2014). Evidencias sobre el bienestar cuando se realizan actividades plenas de sentido para las personas. La influencia de los entornos significativos. En P. Rodríguez y T. Vilà (Eds.), *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y aplicaciones en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad* (pp. 303,315). Madrid: Tecnos.
- Fleming, R. y Bennett, K.A., *Manual de la herramienta de evaluación ambiental*. EAT. Traducción Alvaro García (2018).
- Sigbrand, L., Bredmose, A., Kirkeby, I.M., Mathiasen, N. y Jensen, P.H. (2015). *Alojamiento para personas con demencia*. Traducción Pura Díaz Veiga (2018).

Comunicación

- Bermejo, J. C. (2004). *La relación de ayuda a la persona mayor*. Santander: Sal Térrea.
- Paniagua, R. (2013). Importancia de la comunicación en las relaciones interpersonales. Negligencia y maltrato lingüístico hacia los mayores. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 41, 232-251.
- Pinazo, S. (2013). Infantilización en los cuidados a las personas mayores en el contexto residencias. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 41, 252-282.
- Villar, F., y Serrat, R. (2017). Hable con ellos. Cuidados narrativos en el marco de una atención centrada en la persona. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 52,216-222.

matia
vivir con sentido