



HelpAge

International

La libertad de decidir por nosotros mismos

¿Qué dicen las personas mayores sobre sus derechos a la autonomía, independencia, cuidados a largo plazo y cuidados paliativos?



HelpAge International es una red global de organizaciones que promueven el derecho a que todas las personas mayores puedan llevar una vida digna, segura y saludable.

Libertad de decidir por nosotros mismos

¿Qué dicen las personas mayores sobre sus derechos a la autonomía, independencia, cuidados a largo plazo y cuidados paliativos?

Publicado por HelpAge International
PO Box 70156, London WC1A 9GB, UK

Tel +44 (0)20 7278 7778
info@helpage.org

www.helpage.org

Registered charity no. 288180

Escrito por Bridget Sleaf

Consulta coordinada por Ellie Parravani

Traducción al español por Lisett L. Larico Vasquez

Página de portada Jonas Wresch

Diseño por TRUE www.truedesign.co.uk

Diagramación: Ángela Sanabria González



@HelpAge



HelpAge International

Copyright © HelpAge International 2018

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License, <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>

Any parts of this publication may be reproduced without permission for non-profit and educational purposes. Please clearly credit HelpAge International and send us a copy or link.

Contenido

3 Introducción

4 Hallazgos clave

5 1. Autonomía e independencia

5 1.1 Falta de autonomía en la vejez

6 1.2 Negación de la autonomía de las personas mayores

6 1.3 Pérdida de autonomía en la vejez

7 1.4 Qué significa independencia para las personas mayores

8 1.5 Autonomía e independencia en los derechos humanos

9 1.6 Recomendaciones sobre el derecho a la autonomía y la independencia

10 1.7 Recomendaciones sobre el derecho al igual reconocimiento ante la ley

11 2. Cuidados a largo plazo

11 2.1 Cuidado y apoyo disponibles para personas mayores

11 2.2 Proveedores de cuidado y apoyo

12 2.3 Barreras para acceder al cuidado y al apoyo

13 2.4 Elección y control sobre el cuidado y el apoyo

14 2.5 Cuidado a largo plazo en los derechos humanos: cuidado y apoyo para vivir de forma independiente

14 2.6 Recomendaciones sobre el derecho al cuidado y el apoyo para vivir de forma independiente

16 3. Cuidados paliativos

16 3.1 Servicios de cuidados paliativos disponibles para personas mayores

16 3.2 Barreras para acceder a servicios de cuidados paliativos

17 3.3 Cuidados paliativos en los derechos humanos

18 3.4 Recomendaciones sobre el derecho a cuidados paliativos

19 Anexos

Introducción

“Es lo más hermoso que hay, poder hacer lo que quiero porque me siento libre. Una persona sin independencia es como si estuviese muerta”.

Costa Rica, Mujer de 71 años.

La capacidad de tomar nuestras propias decisiones y desarrollar nuestra vida cotidiana de acuerdo con nuestra voluntad y preferencias es fundamental para la dignidad humana, incluso cuando somos mayores. Todos tienen derecho a esta autonomía e independencia.

Sin embargo, para muchas personas mayores la autonomía y la independencia de las que gozaban antes se les niega en la vejez, a menudo porque otros piensan que ya no pueden tomar sus propias decisiones o hacen caso omiso de ellas. Esas actitudes negativas y discriminatorias contra las personas mayores y la vejez son comunes, incluso en sociedades en las que existe un fuerte discurso en torno al respeto a las personas mayores.

“Me ven como si estuviera acabado. Eso no lo aceptaré”. Nigeria, hombre de 78 años

La falta de acceso a servicios de cuidado y apoyo, y la elección y control sobre estos, impiden que muchas personas mayores vivan de forma independiente.

“En el momento en que tenemos que pedirle a alguien que haga algo por nosotros, nuestra independencia desaparece a medida que

dependemos de su voluntad y estado de ánimo”
Serbia, mujer de 69 años

Esta falta de elección y control se extiende a los últimos días de la vida cuando muchas personas mayores no tienen acceso a cuidados paliativos para ayudarles a morir libres de dolor y sufrimiento innecesario. El concepto de cuidados paliativos es completamente nuevo para muchas personas mayores y los servicios son limitados o inexistentes en muchas comunidades.

“No sé sobre tales servicios. Todo cae sobre los hombros de los familiares”

Discusión en grupo, Federación Rusa

Este informe presenta los temas y problemas planteados por 450 personas mayores de 24 países en una consulta sobre sus derechos a la autonomía, la independencia, los cuidados a largo plazo y los cuidados paliativos (ver Anexo 1 y 2 para las preguntas, lista de países y más información sobre la consulta). Tras analizar las respuestas, el informe realiza recomendaciones sobre el contenido de estos derechos.

El objetivo de este reporte es informar sobre los derechos de las personas mayores en las discusiones a nivel nacional que se preparan para la 9.ª sesión del Grupo de Trabajo de Composición Abierta sobre el Envejecimiento (GTCA: ver Anexo 3) en julio de 2018 y futuras reuniones de este grupo.



Hallazgos clave

La conciencia sobre los derechos de las personas mayores a la autonomía, independencia, cuidados a largo plazo y cuidados paliativos es escasa entre las mismas personas mayores, sus familiares y otras personas, como los proveedores de servicios.

Aunque no hay una diferencia significativa en las respuestas de hombres y mujeres, algunos participantes dijeron que los hombres mayores tenían más autonomía y control sobre los asuntos familiares que las mujeres mayores.

Autonomía e independencia

- Las personas mayores quieren llevar vidas autónomas e independientes. La autonomía y la independencia son muy valoradas.
- Muchas personas mayores no pueden tomar sus propias decisiones sobre sus finanzas, el empleo, la administración y disposición de sus propiedades, por quién votar, dónde y con quién vivir, el acceso a servicios de salud, la vida familiar y la participación en la sociedad, voluntariado y actividades sociales.
- Diferentes personas impiden o interfieren con la autonomía e independencia de las personas mayores, incluyendo a autoridades gubernamentales y locales, políticos, líderes locales, proveedores de servicios y miembros de la familia.
- El deterioro en la salud o los ingresos, la pérdida de un trabajo o la jubilación y un cambio en algunas circunstancias, como irse a vivir con un miembro de la familia, son situaciones que hacen que las personas mayores dependan de otros, lo que significa perder la autonomía y la independencia.
- No existen normas explícitas en el derecho internacional de los derechos humanos sobre la autonomía y la independencia en la vejez.

Cuidados a largo plazo y servicios de apoyo

- Muchas personas mayores no tienen acceso u opción y control sobre los servicios de cuidado y apoyo que puedan necesitar para vivir de forma independiente.
- Los tipos de servicios de cuidado y apoyo disponibles para las personas mayores varían en algunos aspectos en todas las regiones, pero en todas estas los servicios de cuidados a largo plazo y apoyo son limitados e inaccesibles para todos, excepto para aquellos con ingresos altos.
- Los familiares son los únicos proveedores de cuidado y apoyo disponibles para la mayoría de las personas mayores.
- Sin servicios de cuidado y apoyo, la pérdida de ingresos y el deterioro de la salud hacen que las personas mayores dependan de otros.
- No existen normas explícitas en el derecho internacional sobre el derecho al cuidado y apoyo para vivir de forma independiente en la vejez.

Cuidados paliativos

- Muchas personas mayores no tienen acceso a cuidados paliativos para ayudarles a morir libres de dolor y sufrimiento innecesario.
- Los servicios de cuidados paliativos son limitados o inexistentes en todos los países incluidos en la consulta.
- El concepto de cuidados paliativos es completamente nuevo para muchas personas mayores.
- No existen normas explícitas en el derecho internacional sobre el derecho a cuidados paliativos.

Malik Alymkulov/HelpAge International (Kyrgyzstan)



1. Autonomía e independencia

1.1 Falta de autonomía en la vejez

La mayoría de las personas mayores que participaron en la consulta informaron que no podían tomar sus propias decisiones en una o más áreas de sus vidas, incluidas las finanzas, el empleo, la administración y disposición de sus propiedades, por quién votar, dónde y con quién vivir, y el acceso a servicios de salud.

“No tengo control sobre el dinero y los recursos.”

Mauricio, mujer de 63 años

“Nos obligan a jubilarnos y no se nos permite trabajar”

Mongolia, mujer de 90 años

“Hoy en día, mis hijos y los aldeanos más jóvenes ya no me valoran. Ellos toman decisiones sin mi participación. Pueden decidir vender parte de mi propiedad sin decirme nada.”

Tanzania, hombre de 81 años

“Durante las elecciones la persona que te transporta te dice por quién votar.”

Uganda, Discusión en grupo

“En el tema de salud, no tenemos la posibilidad o el apoyo para elegir el tipo de cuidado que queremos tener, el tratamiento y los medicamentos adecuados.”

Colombia, Discusión en grupo

Algunas personas mayores dijeron que no podían tomar sus propias decisiones sobre su participación en actividades comunitarias o voluntarias. Otros participantes informaron que no podían opinar sobre su tiempo libre y actividades de ocio. Una pequeña minoría indicó que no podía tomar decisiones sobre sus propios planes de vida o relaciones personales.

“[No puedo tomar mis propias decisiones] para asistir a eventos recreativos y unirme a organizaciones porque necesito pedir el permiso de mis hijos debido a que estoy cuidando a mis nietos.”

Discusión en grupo, Filipinas

“Mis hijas aseguran que no permitirán que me case con otra mujer.”

Nigeria, Discusión en grupo

En un caso, las personas mayores comunicaron que no podían elegir su religión.

“No podemos decidir asistir a nuestra iglesia porque vivimos en una casa de caridad católica. Estamos obligados a ser católicos.”

Discusión en grupo, Ruanda

Algunos participantes hablaron acerca de ser excluidos de las actividades domésticas o los procesos de toma de decisiones, como qué artículos comprar para el hogar, poder tener visitantes o visitar a sus familiares.

“Dentro de la familia, hay una diferencia entre mujeres y hombres en la vejez para controlar los asuntos familiares. Los hombres tienen más poder.”

Discusión en grupo, Myanmar

“Cuido a mis nietos pese a mi mal estado de salud. Tengo que hacerlo, no hay otra opción.”

Serbia, Mujer de unos setenta años

Algunos participantes hablaron sobre no tener opinión acerca del tipo de comida que comen, el momento en el que tienen que comer, el tipo de ropa que usan o el instante en el que pueden usar el baño.

“Me gustaría opinar sobre el tipo de comida que deseo comer.”

Uganda, hombre de 74 años

Para algunos participantes, la posibilidad de tener más control sobre sus vidas era difícil de imaginar.

“Me gustaría, pero objetivamente no puedo. Soy completamente dependiente de mis hermanos y hermana que no viven conmigo y tienen sus propias familias.”

Hombre de unos setenta años, Serbia

“Me gustaría, pero nadie me necesita.”

Mujer mayor de 65 años, Federación de Rusia

Algunos participantes informaron que podían tomar decisiones en todos los aspectos de sus vidas.

“Ahora, en esta etapa de la vida, siento que puedo tomar decisiones libremente.”

Costa Rica, mujer de 81 años

Un número reducido afirmó que no podía tomar decisiones en ningún aspecto de su vida.

“En cualquier aspecto de mi vida estoy imposibilitado de tomar mis propias decisiones.”

Nepal, mujer de 81 años.

1.2 Negación de la autonomía de las personas mayores

Las personas mayores identificaron una gama de diferentes personas como barreras o que interfieren con su autonomía.

Los miembros de la familia incluían a niños (hijos, hijas y nueras), nietos, cónyuges, hermanos y otros parientes.

“Mis hijos quieren controlar mi vida.”

Nigeria, hombre de 78 años

Además, señalaron a personas en posición de autoridad, incluidos líderes tradicionales, autoridades locales, encargados de políticas y legisladores, y funcionarios del gobierno.

“Algunas autoridades de la Municipalidad o del Departamento no ofrecen apoyo.”

Bolivia, mujer de 61 años.

Asimismo, se informó que los proveedores de servicios impedían que las personas mayores tomen sus propias decisiones, incluidos los propietarios, los gerentes y el personal en los establecimientos residenciales de cuidado, y los cuidadores. Las leyes y las políticas también se identificaron como barreras para la autonomía. Estas incluyen a las leyes de tenencia, reglas y políticas de establecimientos residenciales de cuidado, regulación deficiente de los servicios sociales y la falta de información y burocracia obstructiva que rodea al acceso a los servicios.

“Los líderes del hogar, los cuidadores y las reglas y regulaciones de esta institución [nos están impidiendo tomar nuestras propias decisiones].”

Discusión en grupo en un establecimiento residencial, Ruanda

“Los empleados del sistema de salud o los servidores públicos nos imponen; no tienen la actitud para escucharnos ni para saber lo que queremos o necesitamos. Simplemente deciden por nosotros y dan órdenes.”

Colombia, Discusión en grupo

Los participantes también afirmaron que el viejismo y la discriminación contra las personas mayores, las tradiciones y costumbres, y las actitudes negativas de los miembros de la familia les impidieron tomar sus propias decisiones.

“Las personas que nos rodean creen que ya no podemos tomar nuestras propias decisiones.”

Bolivia, hombre de 71 años.

“Ellos piensan que mis palabras no son importantes y en todo estoy sujeto por las tradiciones y cultura.”

Sudan, Discusión en grupo

1.3 Pérdida de autonomía en la vejez

Muchos participantes identificaron que el deterioro en su salud o su situación financiera, la pérdida de su trabajo o la jubilación son las situaciones que hacen que dependan de otros. Esta dependencia resulta en la pérdida de autonomía.

“[Ya no podía tomar mis propias decisiones] poco después de que me retiré de mi trabajo como docente hace 16 años y tuve que volver a mi pueblo. Perdí a mi esposo unos años después y mis ingresos comenzaron a disminuir.”

Tanzania, mujer de 76 años.

“Solía tener un salario más alto que la pensión que recibo. Con una pensión tan pequeña, no puedo hacer nada. Necesito pedir apoyo a mis hijos.”

Discusión en grupo, Moldavia

“Después de sufrir un accidente cerebro vascular mi cuerpo empezó a debilitarse y tuve que dejar de trabajar. Me ven como menos que cuando era fuerte y saludable.”

Discusión en grupo, Filipinas

Los cambios de circunstancias familiares también fueron reportados como factores comunes que pueden desencadenar una pérdida de autonomía. Estos incluyen la muerte de un cónyuge, el crecimiento de los hijos o su casamiento, el nacimiento de nietos, la entrega de bienes a los hijos, ir a vivir con niños u otros miembros de la familia o el traslado a establecimientos residenciales de cuidado.

“Hay un momento en la vida en el que los niños toman el control del hogar y se olvida incluir a las personas mayores.”

Colombia, Discusión en grupo

“Desde que mi hijo me trajo a vivir a su departamento en la ciudad, ya no tengo más voz. A veces estoy encerrada en mi habitación.”

Nigeria, mujer de 68 años.

Jeff Williams/HelpAge International (Tanzania)





“Mi amiga fue obligada a cuidar de sus nietos, y en ese momento dejó de ser independiente.”

Chile, Discusión en grupo

“[La pérdida de autonomía] comenzó cuando nos convertimos en residentes de esta institución.”

Discusión en grupo en un establecimiento residencial, Ruanda

Para algunas personas mayores, el factor que desencadenó su pérdida de autonomía fue envejecer y el estigma asociado a la vejez.

“El momento en que las cosas comenzaron a cambiar fue cuando empecé a envejecer y comencé a ser visto como una carga para la sociedad.”

Sudan, Discusión en grupo

“Nunca tuve la oportunidad de tomar libremente mis propias decisiones en ninguna etapa de la vida. Pero siento que mis decisiones son cada vez menos valoradas a medida que envejezco.”

Nepal, mujer de 71 años.

Autonomía e independencia

Estos términos a menudo son utilizados indistintamente. Las definiciones sugeridas muestran cuan distintas son, pero también la interdependencia de una con la otra.

Autonomía Autonomía es la capacidad de elegir y tomar decisiones, con apoyo si es necesario, de acuerdo con la voluntad y preferencias de cada uno.

Independencia Independencia es la capacidad de realizar actividades de la vida diaria y participar en la sociedad, con apoyo si es necesario, de acuerdo con la voluntad y preferencias de cada uno.

1.4 ¿Qué significa independencia para las personas mayores?

Los participantes entendieron la independencia como tomar sus propias decisiones y hacer cosas por sí mismos y a su manera.

La mayoría entiende la independencia como la capacidad de tomar sus propias decisiones libremente y sin la interferencia de otras personas.

“Es la libertad de decidir por nosotros mismos.”

Peru, Discusión en grupo

“[La independencia significa] poder tomar mis propias decisiones sin temor a las consecuencias.”

Mujer de unos setenta años, Eslovenia

“[Independencia] es la libertad de hacer lo que desees, sin ser controlado por nadie.”

Kenia, Discusión en grupo

Ciertos participantes dijeron que respetar sus derechos y poder ejercerlos libremente era una parte central de su independencia. También indicaron que la independencia era tener la libertad de actuar en diferentes aspectos de sus vidas: libertad para hacer escuchar su voz y expresar sus opiniones; libertad para unirse a asociaciones; libertad para ir donde deseen; libertad de religión; libertad para elegir sus relaciones personales y cómo pasar su tiempo de ocio; y vivir libres de miedo y abuso.

“[Independencia] significa que otras personas no pueden decidir sobre cómo uso mi propiedad o mis ingresos, con quién socializo y dónde y cuándo elijo ir.”. **Serbia, hombre de 80 años.**

“[La independencia significa] hacer lo que me gusta hacer.”. **Myanmar, Discusión en grupo**

Las personas mayores también hablaron sobre la independencia financiera y la importancia de tener ingresos suficientes, poder trabajar para mantenerse, tener control sobre sus finanzas, poseer y administrar sus propiedades.

“La independencia significa tener un control total sobre la vida de uno, que principalmente depende de su capacidad financiera.”

Zambia, hombre de 73 años.

“[La independencia significa] poder ganarse la vida con nuestros propios medios, no siempre mendigando o dependiendo del apoyo de otros.”

Tanzania, hombre de 81 años.

“Tenemos la Renta Dignidad [pensión no contributiva] pero no es suficiente, con eso no podemos ser independientes.”

Bolivia, hombre de 60 años.

La independencia también se relacionó con el buen estado de salud. Muchos participantes dijeron que comenzaron a perder su independencia cuando su salud se deterioró.

“La independencia existe siempre que estemos lo suficientemente saludables para hacer las cosas que necesitamos hacer sin ayuda. En el momento en que tenemos que pedirle a alguien que haga algo por nosotros, nuestra independencia desaparece a medida que dependemos de su voluntad y estado de ánimo.” Serbia, mujer de 69 años.

Un elemento central de la independencia fue poder participar en la toma de decisiones, la vida familiar y cultural, y actuar de acuerdo a sus propias ideas, hacer cosas por sí mismos, resolver sus propios problemas y alcanzar sus objetivos.

“[Soy independiente cuando] nadie obstaculiza mis planes o sueños.” Philipines, Discusión en grupo

“Ser capaz de realizar actividades de la vida diaria de forma independiente, con una adecuada salud física y mental. Incluso con el apoyo de un cuidador, aún puedes ser percibida como una persona independiente.” Discusión en grupo, Argentina

El acceso a los servicios fue fundamental para la comprensión de la independencia de las personas mayores.

“[Independencia] es tener servicios básicos adecuados (salud, educación) y sistemas sociales (familia, iglesia, etc.) adaptados e inclusivos, que permitan a las personas vivir la vida que quieren vivir.” Colombia, Discusión en grupo

“Estoy paralizado si no tengo acceso a Wi-Fi y mi teléfono no funciona.” Slovenia, hombre de 67 años.

1.5 Autonomía e independencia en los derechos humanos

No existen normas explícitas sobre la autonomía e independencia en la vejez en el derecho internacional de los derechos humanos.

Todos tienen derecho al igual reconocimiento ante la ley¹ y el derecho a una familia y vida privada,² que son fundamentales para la autonomía y la independencia, y están consagrados en el derecho internacional de los derechos humanos. Sin embargo, no existen estándares internacionales explícitos sobre cómo se aplican estos derechos en la vejez.

Algunas normas regionales de derechos humanos reconocen el derecho a la autonomía y la independencia en la vejez. Sin embargo, estas varían y son inconsistentes entre regiones.

El artículo 7 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (2015) declara el derecho de las personas mayores a “tomar decisiones, a la definición de su plan de vida, a desarrollar una vida autónoma e independiente, conforme a sus tradiciones y creencias, en igualdad de condiciones y a disponer de mecanismos para poder ejercer sus derechos”. El artículo 11 afirma su derecho “a manifestar su consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud”.

El artículo 5 del Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de las Personas Mayores (2016) reconoce el derecho de las personas mayores a tomar decisiones.

El derecho de las personas mayores a llevar una vida independiente es reconocido en el artículo 25 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000) y en el artículo 23 de la Carta Social Europea (1996). La Recomendación del Consejo de Europa CM/Rec (2014)2 sobre la promoción de los derechos humanos de las personas mayores hace recomendaciones sobre la autonomía y la participación de las personas mayores y su consentimiento para la atención médica.

Para disfrutar de su derecho a la autonomía y la independencia, las personas mayores deben ser reconocidas como sujetos de derecho ante la ley y deben poder tomar medidas y decisiones que estén legalmente reconocidas.

Ser un titular de derechos y poder tomar medidas y decisiones legalmente reconocidas se conoce como ‘capacidad jurídica’. Toda persona tiene derecho a la capacidad jurídica, y es esencial para la autonomía y la independencia, y para la participación plena en la sociedad. La capacidad jurídica no es lo mismo que la capacidad cognitiva o mental, que se refieren a las habilidades de toma de decisiones y varía de una persona a otra. Las habilidades y la capacidad de toma de decisiones de un individuo pueden fluctuar con el tiempo y variar de un tipo de decisión a otra. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que a nadie se le puede negar la capacidad jurídica debido a la discapacidad o sus habilidades para tomar decisiones.³

Por lo tanto, a las personas mayores nunca se les debe negar su condición de titulares de derechos, la protección plena de sus derechos ante la ley ni su derecho a tomar decisiones y medidas por sus habilidades actuales o percibidas. Tampoco se les debe negar la capacidad jurídica debido a su edad real o percibida. En cambio, las personas mayores deben tener el derecho a apoyo con la toma de decisiones en las circunstancias que lo necesiten. Por ejemplo, demencia u otras formas de deterioro cognitivo que pueden afectar las habilidades de toma de decisiones de las personas mayores en aspectos particulares de su vida.

El apoyo en la toma de decisiones puede darse de diferentes formas, por ejemplo: tener a alguien de confianza para que le ayude con una decisión, recibir información de manera accesible o poder decir con anticipación el tipo de atención o tratamiento médico que desea en el futuro. Este apoyo nunca debe imponerse a una persona mayor, y las decisiones tomadas siempre deben basarse en su voluntad y preferencias o en una buena interpretación de las mismas.

Los derechos a la autonomía, la independencia y la capacidad jurídica en la vejez no están claramente expresados en el derecho internacional de los derechos humanos y deben incluirse en una nueva convención de la ONU sobre los derechos de las personas mayores.

1.6 Recomendaciones sobre el derecho a la autonomía y la independencia

Estas recomendaciones sobre cómo debe ser el derecho a la autonomía y la independencia están basadas en la experiencia de autonomía e independencia de las personas mayores, como se reporta en esta consulta.

Las personas mayores tienen derecho a la autonomía personal para tomar decisiones, determinar sus planes de vida y llevar vidas autónomas e independientes, de acuerdo con su voluntad y preferencias y en igualdad de condiciones que los demás.

Todos los aspectos de la vida

- El derecho a la autonomía y la independencia debe aplicarse a la elección y el control en todos los aspectos de la vida de las personas mayores, incluido pero no limitado a la toma de decisiones sobre su apoyo y asistencia; ocio; propiedad; ingresos; finanzas; lugar de residencia y arreglos de vivienda; salud y tratamiento médico o cuidado; cuidado al final de la vida; la vida personal, familiar y privada, incluidas las relaciones sexuales e íntimas; participación política; entierro y arreglos funerarios.
- Esto debe incluir el derecho a que se respeten esas decisiones.

Participación

- El derecho debe incluir la participación plena, efectiva y significativa en la vida familiar, social, cultural, económica, pública y política, y en las actividades educativas y de capacitación.

Formas de vivir

- Las personas mayores deben tener el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad y en igualdad de condiciones que los demás. Esto incluye el derecho a elegir dónde y con quién vivir, sin obligación de vivir en una forma de vida en particular.
- Cuando las personas mayores eligen vivir en establecimientos residenciales compartidos, como el cuidado residencial y los centros de apoyo, también se debe respetar su derecho a la autonomía y la independencia.

Servicios de apoyo

- El derecho debe proporcionar acceso a los servicios de apoyo. Estos incluyen servicios de apoyo para tomar decisiones y ejercer la capacidad jurídica, y servicios para apoyar la vida independiente y la inclusión en la comunidad.
- Los servicios de apoyo deben estar disponibles en igualdad de condiciones en el hogar, la comunidad y los establecimientos residenciales.
- Las personas mayores que viven en establecimientos residenciales compartidos deben contar con servicios de apoyo específicos y personalizados para ejercer su derecho a la autonomía y la independencia, con el fin



Ermishin Oleg/HelpAge International (Ukraine)

de adaptarse a los desafíos culturales, espirituales, profesionales y ambientales de estos establecimientos.

- Los servicios y las instalaciones comunitarias que estén disponibles para el público también deben estar al alcance de las personas mayores en igualdad de condiciones y responder a sus necesidades.
- Los mecanismos diseñados para permitir el ejercicio del derecho de las personas mayores a la autonomía y la independencia deben también deben reconocer su derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones que los demás en todos los aspectos de la vida.

1.7 Recomendaciones sobre el derecho al igual reconocimiento ante la ley

Estas recomendaciones sobre cómo debe ser el derecho al igual reconocimiento ante la ley están basadas en la experiencia de autonomía e independencia de las personas mayores, como se reporta en esta consulta.

Las personas mayores tienen capacidad jurídica en todo momento y son reconocidas ante la ley en igualdad de condiciones que los demás.

Toma de decisiones

- Las personas mayores deben tener el derecho de designar a personas de confianza para apoyarlas en la toma de decisiones, de acuerdo con su propia voluntad y preferencias, incluso cuando la voluntad y las preferencias de la persona mayor puedan no ser entendidas fácilmente por los demás.
- Las personas mayores deben tener el derecho de establecer con anticipación su voluntad y preferencias, en caso de que no estén en condiciones de comunicarlas en el futuro.
- Las personas mayores deben tener el derecho a participar y desafiar cualquier decisión que interfiera en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Todos los aspectos de la vida

- El derecho debe aplicarse a todos los aspectos de la vida.

Servicios de apoyo

- El derecho debe proporcionar el acceso a los mecanismos y el apoyo que las personas mayores puedan necesitar para ejercer su capacidad jurídica de acuerdo con su voluntad y preferencias, y en igualdad de condiciones que los demás.
- El derecho debe proporcionar el acceso a salvaguardias apropiadas y efectivas para prevenir el abuso en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas mayores. Estas salvaguardas deben respetar la voluntad y las preferencias de las personas mayores de acuerdo con el derecho internacional de los derechos humanos. Deben estar libres de conflicto de intereses e influencia indebida, y deben adaptarse a las circunstancias de la persona mayor.

Recursos y reparaciones

- El derecho debe incluir el acceso efectivo a la justicia y la reparación para las personas mayores. Esto incluye la provisión de adaptaciones y medidas especiales para evitar demoras innecesarias en el proceso legal.
- El derecho debe obligar a los Estados a garantizar que las personas de confianza, apoyo y otros proveedores de servicios reciban la capacitación adecuada en esta área. Esto incluye, pero no se limita a los notarios y el personal médico, y los que trabajan en la administración de justicia, como la policía y el personal penitenciario.

Igual reconocimiento ante la ley es un principio general básico de protección de los derechos humanos y es necesario para el disfrute de todos los demás derechos humanos.

Capacidad jurídica es la capacidad de ser titular de derechos y a la vez actor ante la ley. Como titular de derechos, una persona tiene derecho a la protección plena de sus derechos por parte del sistema legal. Como actor ante la ley, una persona tiene el poder de participar en trámites y crear, modificar o finalizar relaciones legales.⁴

Toma de decisiones asistida permite a las personas mantener su autonomía e independencia al elegir diferentes tipos de apoyo para ayudarles a tomar sus propias decisiones y elecciones.

Persona de confianza una persona de confianza es un individuo que la persona mayor elige para solicitar consejos u otro tipo de apoyo antes de tomar decisiones. Este podría ser un amigo, un miembro de la familia o alguien más en quien la persona mayor confíe.

Amy Heritage/Age International (Mozambique)





2. Cuidados a largo plazo

2.1 Cuidado y apoyo disponibles para personas mayores

Un gran número de participantes dijeron que no había servicios de cuidados a largo plazo y apoyo disponibles en su comunidad, además del apoyo brindado por los miembros de la familia.

“No hay servicios de apoyo disponibles para las personas mayores en mi comunidad. Sólo la familia es considerada como la que brinda asistencia con las actividades diarias. Pero esto no pasa con todos.”

Nepal, mujer de 71 años.

“TLa verdad es que estos servicios son escasos y no pueden satisfacer la demanda.”

Zambia, hombre de 72 años.

Aunque algunos participantes describieron tener acceso a uno o dos servicios específicos, como atención domiciliaria, centros de día, apoyo comunitario y establecimientos residenciales, sus respuestas sugieren una falta de acceso a sistemas integrales de cuidados a largo plazo y apoyo.

“[Tengo acceso a] cuidados domiciliarios y tratamiento, pero esto cubre una pequeña proporción de mis necesidades.”

Hombre de unos setenta años, Serbia

Los participantes dijeron que los tipos de servicios brindados incluyen apoyo en el lavado de ropa, tareas domésticas, visitas al hospital, compras, tomar

medicamentos, reparaciones de plomería y eléctricas, jardinería, pago de facturas, audífonos y anteojos, actividades físicas y distribución gratuita de alimentos.

“[Tengo acceso a] servicios facilitados por trabajadores sociales: pago de facturas, compra de medicinas, limpieza, jardinería y acompañamiento para visitar al médico de la familia dos veces por semana.” **Discusión en grupo, Moldavia**

2.2 Proveedores de cuidado y apoyo

Los participantes identificaron a la familia como la principal proveedora de cuidado y apoyo.

“La familia es la principal cuidadora y proveedora de cuidados paliativos. Es una responsabilidad que el Estado ha delegado casi por completo a la familia.”

Colombia, Discusión en grupo

Otras personas identificadas como proveedoras de cuidado y apoyo domiciliario fueron amigos, trabajadores domésticos, asistentes internos pagados, trabajadores sociales, voluntarios de ONG, asociaciones de personas mayores e iglesias.

“No tenemos servicios de atención o apoyo para las personas mayores en esta comunidad, excepto lo que obtenemos de KARIKA [una organización basada en la comunidad].”

Kenia, Discusión en grupo

Los participantes afirmaron que los centros de día y los establecimientos residenciales estaban disponibles en algunas comunidades. Estos eran administrados por el Estado, el sector privado o las organizaciones religiosas.

“Si puedes pagarlos, hay lugares privados bien equipados, especialmente para personas que sufren de Alzheimer que ya no pueden vivir solos y hacer sus cosas.”

Costa Rica, mujer de 84 años.

“Muchos establecimientos de cuidados domiciliarios nos son reconocidos por el Ministerio de salud, eso es muy peligroso.” Chile, Discusión en grupo

Cuidados a largo plazo son “las actividades realizadas por otros para garantizar que las personas con una pérdida significativa de capacidad intrínseca puedan mantener un nivel de capacidad funcional compatible con sus derechos básicos, libertades fundamentales y dignidad humana”. OMS⁵

Apoyo es el acto de proporcionar ayuda o asistencia a alguien que lo requiere para llevar a cabo actividades diarias y participar en la sociedad.⁶

Tipos de servicios de apoyo

- apoyo para desplazarse, como asistencia tecnológica o animales de servicio
- apoyo en comunicación
- apoyo en actividades diarias, como comer, vestirse, aseo personal e higiene, visita a los amigos, ir de compras, participar en actividades de ocio y otras labores sociales, religiosas culturales, políticas o actividades educativas y relaciones personales en igualdad de condiciones que los demás
- apoyo en la toma de decisiones, incluida la posibilidad de tomar decisiones con anticipación sobre el presupuesto y la planificación financiera, elaboración de testamentos, cuidado médico y atención al final de la vida
- apoyo para garantizar un empleo decente
- servicios para asegurar la vivienda y la ayuda doméstica
- servicios comunitarios
- apoyo para acceder y utilizar los servicios disponibles para el público en general, como salud, educación, transporte y justicia
- apoyo para participar en el diseño y desarrollo de políticas y servicios de apoyo para satisfacer necesidades
- apoyo para utilizar las nuevas tecnologías

2.3 Barreras para acceder al cuidado y al apoyo

La mayoría de los participantes describió que tenían dificultades para acceder a servicios de cuidado y apoyo, incluso cuando estos estaban disponibles. Los servicios eran demasiado costosos, insuficientes o era difícil encontrar información sobre ellos.

“[Una barrera para acceder al cuidado y el apoyo] es que los miembros de la familia no tienen suficientes ingresos para pagar a un cuidador o enviar a sus padres a un centro de cuidado.”

Discusión en grupo, Myanmar

También se mencionaron otras barreras, como las fallas en los criterios de elegibilidad, la burocracia, tener que viajar largas distancias y la falta de una política gubernamental.

“[Una barrera para acceder al cuidado y apoyo es] la burocracia. Para recibir los beneficios por discapacidad debes confirmar anualmente tu condición de persona discapacitada. Resulta que debes ir al hospital y obtener un documento que [confirme] cada año que no has desarrollado una nueva pierna o riñón. Sería divertido si no fuera tan humillante.”

Mujer en discusión en grupo, Kirguistán

“[Una barrera para acceder al cuidado y el apoyo] es la falta de políticas gubernamentales sobre el cuidado u hogares para personas mayores.”

Nigeria, mujer de 68 años

La vergüenza de los miembros de la familia por ser vistos como cuidadores inadecuados también se identificó como una barrera.

“Algunas personas dicen que no pueden dejar a sus padres en un centro de apoyo porque la gente chismosea y dice que han sido derrotados en el cuidado de sus padres.” Sudan, Discusión en grupo



Judith Escribano/Age International (Tanzania)

Varios participantes no confiaron en la calidad de los servicios disponibles en los establecimientos residenciales de cuidado o dijeron que las actitudes de los proveedores de servicios eran hostiles.

“Las personas que brindan estos servicios tienen una actitud negativa hacia las personas mayores, así que simplemente las evitamos.”

Uganda, mujer de 68 años

Algunos participantes dijeron que no preguntarían sobre el apoyo de otros.

“[Una barrera para acceder al cuidado y el apoyo es] el factor de personalidad que dificulta la solicitud de ayuda (vergüenza, miedo, baja autoestima).”

Argentina, Discusión en grupo

2.4 Elección y control sobre el cuidado y el apoyo

La mayoría de los participantes informó que no tiene voz en la administración de su cuidado y apoyo.

“No tenemos nada que decir, ya que es un favor.”

Discusión en grupo, Kenia

“Por lo general, una persona mayor tiene que aguantar la forma en la que se la cuida.”

Adulta mayor de 65 años, Federación de Rusia

“[No tengo] voz sobre los servicios proporcionados por las autoridades; ninguna opinión sobre las actividades organizadas por la Asociación de Desarrollo Comunitario; ninguna consulta o participación de personas mayores en las actividades organizadas para ellas mismas a nivel del consejo comunal.” **Discusión en grupo, Mauricio**

“La verdad es que los programas o disposiciones del gobierno son inadecuadas e incompatibles para las necesidades de las personas mayores.”

Discusión en grupo, Filipinas

Algunas personas reportaron que tienen el control pleno o parcial sobre su cuidado y apoyo..

“Tengo mucho para decir, pero lo que mis parientes realmente pueden hacer es limitado.”

Hombre de unos setenta años, Serbia

Un número reducido de participantes dijo que pudieron establecer de antemano el tipo de apoyo que podrían necesitar en el futuro. La mayoría dijo que no era posible dar tales instrucciones de forma anticipada o que no sabía si era posible.

“Con la nueva ley, el usuario debe tener la opción de si quiere tener un cuidador informal (familiar) o formal. Todavía hay una pregunta sobre los recursos financieros.”

Eslovenia, hombre de 67 años

“No hay oportunidades [para decir de forma anticipada tus preferencias sobre el apoyo].”

Ruanda, hombre de 77 años

La mitad de los participantes dijeron que habían informado sobre sus preferencias de cuidado y apoyo a sus familiares, amigos, vecinos u organizaciones locales de la sociedad civil. La otra mitad informó que no compartió la información con nadie.

“Ya estoy evaluando a dos personas que ayudan en la casa, aunque no hay una necesidad apremiante en este momento.”

Mujer de unos setenta años, Serbia

“Nadie piensa en que le va pasar algo y que necesitarás apoyo. Nunca he hablado con nadie. Espero no necesitarlo.”

Costa Rica, mujer de 68 años

“[Le digo] a mi familia, especialmente a mis hijos.”

Zambia, hombre de 61 años

“Hay un representante de la Asociación de Personas Mayores que brinda la información de estas necesidades a nuestro centro de salud y a las autoridades locales.”

Cambodia, Discusión en grupo



HelpAge International (Kyrgyzstan)

2.5 Cuidado a largo plazo en los derechos humanos: cuidado y apoyo para vivir de forma independiente

No existen normas explícitas sobre el cuidado a largo plazo en la vejez en el derecho internacional de los derechos humanos.

El artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) establece el derecho a vivir de forma independiente de las personas con discapacidad, que se aplica a las personas mayores con discapacidad e incluye la prestación de servicios de apoyo para permitir esa vida independiente.

También hay un conjunto creciente de documentos de asesoramiento de los Órganos de Tratados de la ONU y Procedimientos Especiales que establecen el derecho de las personas mayores a acceder a servicios de apoyo. Estos incluyen las recomendaciones del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su Comentario General No.4; Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer en su Recomendación General No. 27; y del Experto independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas mayores en su informe temático de 2015 que recomienda a los Estados brinden servicios de cuidado y apoyo a las personas mayores para que puedan vivir de forma independiente.

Algunas normas regionales de derechos humanos reconocen el derecho al cuidado y apoyo para vivir de forma independiente en la vejez. Sin embargo, estas varían y son inconsistentes entre regiones.

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (2015) establece en el artículo 12 que las personas mayores tienen derecho a un sistema integral de cuidado que no sólo proteja y promueva su bienestar, sino que también mantenga su independencia y autonomía.

Los artículos 10 y 11 del Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de las Personas Mayores (2016) establecen las obligaciones limitadas de los Estados en relación al cuidado y apoyo en el hogar y en los establecimientos residenciales.

El artículo 25 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000) reconoce el derecho de las personas mayores a llevar una vida digna e independiente y a participar en la vida social y cultural. El artículo 23 de la Carta Social Europea (1996) establece el derecho de las personas mayores a la protección social para que puedan seguir siendo miembros plenos de la sociedad, elegir libremente su estilo de vida y llevar una vida independiente. La Recomendación del Consejo de Europa CM/Rec (2014)² sobre la promoción de los derechos humanos de las personas mayores hace recomendaciones sobre los cuidados domiciliarios y los establecimientos residenciales.

Esta normativa de derechos humanos puede contribuir a una mejor comprensión del rol del Estado en el debate

sobre los papeles del individuo y la familia en relación a los cuidados a largo plazo.

Un aspecto fundamental de estas normativas es que los servicios de cuidado y apoyo deben permitir a las personas mayores vivir vidas independientes y autónomas. Asimismo, muchos participantes en esta consulta expresaron su deseo de tener servicios de cuidado y apoyo que les permitan vivir de acuerdo a lo que es importante para ellos. Enmarcar el derecho de las personas mayores a los servicios de cuidado y apoyo, en el contexto de vivir de forma independiente, garantizará que estos servicios permitan a las personas mayores llevar vidas autónomas e independientes en cualquier entorno en el que decidan vivir.

El derecho al cuidado y apoyo para vivir de forma independiente en la vejez no está claramente expresado en el derecho internacional de los derechos humanos y debe incluirse en una nueva convención de la ONU sobre los derechos de las personas mayores.

2.6 Recomendaciones sobre el derecho al cuidado y apoyo para vivir de forma independiente

Estas recomendaciones sobre cómo debe ser el derecho al cuidado y apoyo para vivir de forma independiente están basadas en la experiencia de las personas mayores en servicios de cuidado y apoyo, como se reporta en esta consulta.

Las personas mayores tienen derecho a servicios de cuidado y apoyo para vivir de forma independiente, estos se deben adaptar a sus necesidades individuales, promover su bienestar y mantener su autonomía e independencia, sin discriminación de ningún tipo.

Todos los entornos

- El derecho debe aplicarse a todos los entornos, públicos y privados, incluido, pero no limitado al hogar, la comunidad y los establecimientos residenciales.
- El derecho debería proporcionar acceso a una gama de servicios de cuidado y apoyo en diferentes entornos, incluidas las tecnologías de asistencia. Estos deben ser de fácil acceso y asequibles, y garantizar que las personas mayores puedan disfrutar de su derecho a elegir dónde vivir y con quién en igualdad de condiciones que los demás.

Centrado en la persona

- El derecho de las personas mayores a servicios de cuidado y apoyo debe ser independiente y no estar relacionado a sus ingresos ni a los ingresos de los miembros de su familia.
- Los servicios de cuidado y apoyo deben adaptarse a las necesidades individuales y preferencias de las personas mayores.

Autonomía

- Las personas mayores deben tener derecho a acceder a mecanismos, incluido el apoyo en el proceso de la toma de decisiones, que les permitan ejercer su derecho a la autonomía y la independencia en relación a los servicios de apoyo que puedan necesitar.
- Las personas mayores deben tener el derecho a tomar decisiones libres e informadas sobre todos los aspectos de los servicios de cuidado y apoyo que reciben desde el principio hasta el final y de forma anticipada si es necesario.
- Las personas mayores deben tener el derecho a optar por no recibir servicios de cuidado y apoyo en cualquier momento.
- Las personas mayores deben tener el derecho a controlar la planificación, la entrega y el monitoreo de su cuidado y apoyo, y deben tener acceso a apoyo en la toma de decisiones cuando sea necesario.
- Las personas mayores deben tener el derecho y la oportunidad de dar instrucciones anticipadas sobre el tipo de cuidado y apoyo que les gustaría y quién lo brindaría, si es necesario en el futuro.
- Las personas mayores pueden designar a una o más personas de confianza para ayudarles a tomar decisiones en base a sus propias instrucciones, voluntad y preferencias, incluso cuando la voluntad y las preferencias de la persona mayor pueden no ser fácilmente entendidas por los demás.

Participación

- El derecho debe proporcionar servicios de cuidado y apoyo para garantizar que las personas mayores tengan la oportunidad de participar en la comunidad y en la vida social, cultural, pública y política, las actividades educativas y de capacitación en igualdad de condiciones que los demás.
- Las personas mayores deben tener el derecho y la oportunidad de participar en el diseño, desarrollo y evaluación de los servicios de cuidado y apoyo como, pero no limitados a, tecnologías y dispositivos de asistencia.

- Las personas mayores deben tener el derecho y la oportunidad de participar en procesos de toma de decisiones de políticas sobre las formas de cuidado y apoyo, incluidas las tecnologías de asistencia.

Estándares y calidad en el apoyo

- Los Estados deben garantizar la regulación, el control y la aplicación de la acreditación y los estándares de calidad del cuidado y apoyo proporcionados por empresas estatales y privadas, incluidas las organizaciones sin fines de lucro u organismos religiosos. Los estándares de calidad deben basarse en los principios internacionales de los derechos humanos.
- Todos los proveedores de servicios de cuidado y apoyo, incluidos los informales o familiares, deben recibir educación, capacitación, supervisión y apoyo, además de un momento de descanso. Los proveedores de servicios también deben estar sujetos a leyes, políticas y procedimientos para proteger a las personas mayores de la violencia, el abuso y la negligencia.
- El Estado debe garantizar los recursos necesarios y la capacitación de los proveedores de cuidado, y generar conciencia pública para salvaguardar los derechos de las personas mayores en cualquier entorno.
- La investigación, diseño, desarrollo y monitoreo de los servicios de cuidado y apoyo, incluidas las tecnologías de asistencia, deben llevarse a cabo de acuerdo a los estándares internacionales de investigación ética.

Recursos y reparaciones

- Las personas mayores deben tener el derecho a acceder a mecanismos efectivos de resolución de disputas y denuncias; y procesos administrativos y judiciales para buscar la reparación por violaciones a sus derechos.

Información

- El derecho debe proporcionar el acceso de las personas mayores a la información sobre su estado de salud para que tomen decisiones libremente, informadas y hechas con anticipación si es necesario.
- La confidencialidad de la información debe estar garantizada.
- Las personas mayores deben tener acceso a la información sobre los servicios de cuidado y apoyo, incluidas las tecnologías de asistencia, para que puedan usarlas de manera efectiva, seleccionar u optar por rechazar los servicios.
- Las personas mayores deben tener acceso a información y capacitación sobre el uso de tecnologías de asistencia, incluidas las habilidades digitales y técnicas, para que puedan evaluar los riesgos y beneficios de estos servicios.

Financiamiento

- Los Estados deben tener la obligación de desarrollar e implementar políticas para abordar el tema de financiamiento público y privado de los servicios de cuidado y apoyo, y así estos sean asequibles para todos los que los necesitan.



3. Cuidados paliativos

3.1 Servicios de cuidados paliativos disponibles para personas mayores

Muchas personas mayores dijeron que no había servicios de cuidados paliativos en sus comunidades o no existía ninguno que ellas conocieran.

“No hay cuidados paliativos en esta comunidad.”

Discusión en grupo, Camboya

“No hay hospicios para personas mayores en el país”

Discusión en grupo, Kirguistán

Las respuestas sugirieron que algunas personas mayores nunca habían escuchado antes sobre los cuidados paliativos.

“Ni siquiera sabíamos que esos servicios existían en nuestro país o en otro lugar.”

Discusión en grupo, Moldavia

“No sé sobre de tales servicios. Todo cae sobre los hombros de los familiares”

Discusión en grupo, Federación de Rusia

Aunque algunas personas mayores dijeron que había uno o dos servicios de cuidados paliativos disponibles, como alivio del dolor, apoyo espiritual, asesoramiento, medicamentos para enfermedades crónicas, masajes y apoyo con la higiene personal. Sin embargo, sus respuestas sugirieron la falta de un sistema integral.

Algunos participantes afirmaron que los servicios sólo estaban disponibles en las grandes ciudades fuera de su comunidad. Los lugares que brindan servicios de cuidados paliativos incluyen a hospitales y hospicios, otros participantes recibieron apoyo en su hogar. Los servicios fueron proporcionados por el Estado, el sector privado o las ONG.

“Donde vivo hay una clínica de dolor.”

Costa Rica, mujer de 81 años

“[Hay] servicios religiosos y apoyo psicosocial.”

Tanzania, hombre de 75 años

“No hay servicio para cuidados paliativos en la comunidad, el centro de salud está a 10 km de distancia y la enfermera atiende una vez al mes.”

Bolivia, Discusión en grupo

3.2 Barreras para acceder a cuidados paliativos

Las personas mayores identificaron los altos costos y la falta de información como dos de las barreras más comunes para acceder a cuidados paliativos donde estos servicios estaban disponibles.

“[Las principales barreras son] la falta de dinero, la distancia y las actitudes negativas de los trabajadores.” **Uganda, hombre de 74 años**

“[La barrera principal es] la falta de previsión de no haberse registrado para el seguro.”

Discusión en grupo, Perú

Otras barreras que las personas mayores identificaron fueron los servicios insuficientes y de mala calidad, largas distancias entre el hogar y el lugar de los servicios, extensas listas de espera y burocracia. También informaron acerca de leyes restrictivas sobre drogas; y un participante dijo que los servicios no estaban disponibles donde querían morir.

“[Las principales barreras son] la falta de apoyo del gobierno y el sistema público de bienestar social en estos tipos de cuidado y servicios.”

Myanmar, Discusión en grupo

“[Las principales barreras son] los procedimientos: por lo general, las formalidades, como el registro, que tarda mucho.” **Mongolia, Discusión en grupo**

“En nuestro país, existen leyes muy estrictas sobre la emisión de analgésicos opioides. Los médicos a menudo no los prescriben porque temen correr riesgos.”

Discusión en grupo, Kirguistán

“Algunas personas quieren finalizar sus vidas con su familia en casa.”

Adulta mayor de 80 años, Eslovenia



Kovalenko Konstantin/HelpAge International (Ukraine)

Algunos participantes dijeron que las actitudes negativas hacia las personas mayores de parte de los doctores y el personal médico les impidieron acceder a los servicios de cuidados paliativos.

“Mi esposo murió de cáncer. Cuando supieron que no iba a recuperarse, lo despidieron como basura en el hospital. Esta fue una experiencia muy traumática.”

Discusión en grupo, Chile

“No es un área de interés para los profesionales en la salud de todo el país, a pesar de la alta tasa de enfermedades no transmisibles entre las personas mayores de aquí.”

Discusión en grupo, Nigeria

Algunas costumbres y actitudes también se identificaron como barreras para acceder a los servicios de cuidados paliativos.

“Como norma cultural, a las familias les gusta mantener a su miembro adulto mayor en casa hasta el final de su vida, independientemente de la capacidad y la actitud adecuada de los miembros de la familia para proporcionar los servicios necesarios para la persona mayor.” Nepal, mujer de 75 años

“A veces se debe a la resistencia personal a ser ayudado.”

Costa Rica, mujer de 68 años

Cuidados paliativos es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”. OMS⁷



Carolyn Canham/HelpAge International (Philippines)

3.3 Cuidados paliativos en los derechos humanos

No existen normas explícitas sobre el derecho a cuidados paliativos en el derecho internacional de los derechos humanos. Sin embargo, hay un conjunto creciente de documentos de asesoramiento de los Órganos de Tratados de la ONU y Procedimientos Especiales que establecen el acceso a cuidados paliativos como un derecho.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su Comentario General No.4 y el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer en su Recomendación General No. 27 han afirmado que los Estados deben garantizar el acceso a cuidados paliativos como parte del derecho a la salud.

La Experta independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas mayores en su informe temático de 2015 recomendó que el derecho a cuidados paliativos debe estar consagrado en el marco legal, y que los Estados deben garantizar la disponibilidad y acceso a entornos públicos y privados.

El Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental declaró en su informe temático de 2011 que limitar la igualdad de acceso de todas las personas a cuidados paliativos en función de la edad no puede considerarse apropiado y puede constituir discriminación por razones de edad. Además, dos Relatores Especiales sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, declararon que la negación al alivio del dolor podía constituir un trato cruel, inhumano o degradante.⁸

Algunas normas regionales de derechos humanos reconocen el derecho a cuidados paliativos. Sin embargo, estas varían y son inconsistentes entre regiones.

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (2015) incluye el derecho a la vida y la dignidad en la vejez, artículo 6; el derecho a otorgar consentimiento libre e informado en asuntos médicos, artículo 11; los derechos de las personas mayores que reciben cuidados a largo plazo, artículo 12; y el derecho a la salud, artículo 19.

El artículo 11 en el Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de las Personas Mayores (2016) reconoce el derecho de las personas mayores a cuidados paliativos para recibir atención adecuada y medicamentos para tratamiento del dolor, pero esto se limita a los establecimientos residenciales de cuidado.

La Recomendación del Consejo de Europa CM/Rec (2014)2 sobre la promoción de los derechos humanos de las personas mayores tiene una sección detallada acerca de las medidas necesarias para hacer efectivo el derecho a cuidados paliativos.

El derecho a cuidados paliativos no está claramente expresado en el derecho internacional de los derechos humanos y debe incluirse en una nueva convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas mayores.



3.4 Recomendaciones sobre el derecho a cuidados paliativos

Estas recomendaciones sobre cómo debe ser el derecho a cuidados paliativos están basadas en la experiencia de las personas mayores en cuidados paliativos, como se reporta en esta consulta.

Las personas mayores tienen derecho a cuidados paliativos sin discriminación de ningún tipo.

Cuidados paliativos holísticos

- El derecho debe aplicarse a los cuidados paliativos en todos los entornos y no debe limitarse al alivio del dolor ni a ningún tratamiento en particular.
- Los servicios de cuidados paliativos deben brindar apoyo a los miembros de la familia y a otras personas cercanas a la persona mayor, incluido el apoyo en la etapa de duelo.
- Los Estados deben garantizar la prevención del trato cruel, inhumano y degradante hacia las personas mayores. Esto se aplica cuando el dolor y otros síntomas no se tratan adecuadamente.

Accesibilidad

- Los servicios de cuidados paliativos deben ser asequibles, accesibles y estar disponibles para las personas mayores.
- Las personas mayores deben tener el derecho y la oportunidad de tomar decisiones libremente e informarse sobre sus cuidados paliativos y cualquier otro tema de salud durante la duración del servicio y con anticipación si es necesario.
- Las personas mayores deben tener acceso a cuidados paliativos en entornos que satisfagan sus necesidades,

voluntad y preferencias, incluso en el hogar y en establecimientos residenciales.

- El derecho debe proporcionar medicamentos asequibles, disponibles y accesibles, incluidos los medicamentos controlados para el tratamiento y cuidados paliativos de las personas mayores.

Autonomía

- El derecho debe proporcionar apoyo en el proceso de toma de decisiones cuando sea necesario, y al mismo tiempo debe asegurar que las personas mayores conserven su capacidad jurídica.
- Los Estados deben establecer procedimientos para que las personas mayores preparen instrucciones anticipadas, como testamentos en vida y otros documentos jurídicamente vinculantes que establezcan su voluntad y preferencias respecto a intervenciones médicas, cuidados paliativos y otros tipos de apoyo y cuidados al final de sus vidas, incluso el lugar donde desean que se les proporcione el cuidado.
- Las personas mayores deben tener acceso a diferentes tipos de apoyo para ejercer su capacidad jurídica, incluida la designación de una o más personas de confianza para ayudarles a tomar decisiones con base en sus instrucciones, voluntad y preferencias.

Capacitación

- Los Estados deben garantizar una capacitación adecuada y suficiente del personal de salud en cuidados paliativos.

Regulación

- Los Estados deben garantizar la regulación de todos los proveedores de cuidados paliativos y monitorear el cumplimiento de sus obligaciones y normas profesionales.

Anexo 1: Preguntas de la consulta

Autonomía e independencia

1. ¿En qué aspectos de su vida no tiene la capacidad de tomar sus propias decisiones sobre lo que hace o le pasa?
2. ¿Quién o qué le impide tomar sus propias decisiones?
3. ¿Puede identificar el momento en que las cosas comenzaron a cambiar y ya no pudo tomar sus propias decisiones?
4. ¿Hay aspectos de su vida en las que le gustaría tener mayor opinión o control sobre lo que sucede?
5. ¿Qué significa la independencia para usted?

Cuidados a largo plazo

1. ¿Qué tipo de servicios de cuidado y apoyo están disponibles para las personas mayores de su comunidad que necesitan ayuda con actividades diarias, como desplazarse, comer, lavarse, vestirse, salir, etc.?
2. ¿Quién proporciona estos servicios de cuidado y apoyo?
3. ¿Qué impide que las personas accedan a este tipo de servicios si están disponibles?
4. Si recibe apoyo en sus actividades diarias, ¿qué opina del tipo de atención que recibe y quién la brinda?
5. ¿Sabe si en su país es posible solicitar por anticipado el tipo de cuidado y apoyo que le gustaría tener en el futuro si lo necesita?
6. ¿Ha informado a alguien sobre el tipo de cuidado y apoyo que le gustaría recibir en el futuro si lo necesita?

Cuidados paliativos

1. ¿Qué tipo de servicios de cuidados paliativos están disponibles para las personas mayores de su comunidad que los necesitan?
2. ¿Qué impide que las personas mayores accedan a los servicios de cuidados paliativos si están disponibles?

Anexo 2: Países que participaron

Argentina	Mauricio	Federación de Rusia
Bolivia	Moldavia	Ruanda
Camboya	Mongolia	Serbia
Chile	Myanmar	Eslovenia
Colombia	Nepal	Sudán
Costa Rica	Nigeria	Tanzania
Kenia	Perú	Uganda
Kirguistán	Filipinas	Zambia

Esta consulta involucró a 450 personas de 24 países. Se contó con la presencia de 350 mujeres y 100 hombres. Los participantes fueron invitados a responder como personas individuales o como parte de los grupos de discusión, y sus respuestas no se han ponderado de ninguna manera. A partir de los hallazgos, este informe realiza recomendaciones sobre el marco normativo de cada uno de los derechos. Los participantes fueron auto seleccionados por lo que sus respuestas no pueden considerarse como una muestra representativa de personas mayores.

Agradecemos a las siguientes organizaciones por su apoyo en la realización de esta consulta con personas mayores:

AMIA Argentina, Sumaj Punchay Bolivia, HelpAge Camboya, Fundación Oportunidad Mayor Chile, Lazos Humanos Colombia, AGECO Costa Rica, KARIKA Kenia, HelpAge Kirguistán, MFPWA Mauricio, HelpAge Moldavia, Centro para los Derechos Humanos y el Desarrollo Mongolia, HelpAge Myanmar, Ageing Nepal, Fundación Ageing Nigeria, Grupo Vigencia Perú, COSE Filipinas, Dobroe Delo Federación de Rusia, NSINDAGIZA Ruanda, Cruz Roja de Serbia, ZDUS Eslovenia, voluntarios en Sudán, HelpAge Tanzania, MOPSEA Tanzania, PADI Tanzania, JB Geriatria Tanzania, MAPERECE Tanzania, Asociación Reach the Aged de Uganda, SCAZ Zambia.

Anexo 3: El Grupo de Trabajo de Composición Abierta sobre el Envejecimiento

La Asamblea General de las Naciones Unidas estableció el Grupo de Trabajo de Composición Abierta sobre el Envejecimiento en 2010. Este fue creado para identificar los vacíos en la protección y promoción de los derechos de las personas mayores en el sistema internacional de derechos humanos y cómo abordarlos, incluso mediante la viabilidad de nuevos instrumentos de derechos humanos, como una convención de la ONU sobre los derechos de las personas mayores.



Lydia Humphrey/Age International (Nepal)

Notas finales

1. Por ejemplo, la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) artículo 6; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (ICCPR, por sus siglas en inglés) artículo 16; la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD, por sus siglas en inglés) artículo 5.1 y 12
2. Por ejemplo la DUDH artículo 12; el ICCPR artículo 17: la CRPD artículos 22 y 23
3. La CRPD artículo 12
4. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Comentario general No. 1 (2014) sobre el artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1, párrafo 12
5. OMS, Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud, 2015, página 229
6. Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, diciembre 2016, A/HRC/34/58, párrafo 13
7. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/
8. Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, enero 2009, A/HRC/10/44, párrafo 72 e Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, febrero 2013, A/HRC/22/53



U Myo Thame/HelpAge International (Myanmar)

Mayor información en:

www.helpage.org

HelpAge International
PO Box 70156, London WC1A 9GB, UK
Tel +44 (0)20 7278 7778
info@helpage.org
www.helpage.org



@HelpAge



HelpAge International