

Buen trato
**Ética del cuidador
domiciliario profesional**

Dr. Francesc Torralba
Dra. Mar Rosàs Tosas

Càtedra Ethos
Universitat Ramon Llull
Mémora

Con el apoyo de:



Buen trato
**Ética del cuidador
domiciliario profesional**

Dr. Francesc Torralba

Dra. Mar Rosàs Tosas

Cátedra Ethos

Universidad Ramon Llull

Mémora

Autores:

Dr. Francesc Torralba, director de la Càtedra Ethos de la Universitat Ramon Llull

Dra. Mar Rosàs, coordinadora de investigació de la Càtedra Ethos de la Universitat Ramon Llull

Edita:

Serveis Funeraris de Barcelona

Correcció lingüística:

textosBCN

Diseño y maquetación:

Ortega i Palau, SL

Impresión y encuadernación:

NT Gràfics Comunicació Impresa S.L.

© 2018. Serveis Funeraris de Barcelona (Mémora), de esta edición.

Índice

Prólogo	7
Recomendaciones éticas para el cuidador domiciliario	10
A) Sobre el trato de la persona atendida	11
El cuidador se debe principalmente a la persona atendida, no a las instituciones ni a los familiares	11
Poner al servicio de la tarea del cuidar la máxima competencia técnica	11
Tratar a la persona atendida de manera digna independientemente de su estado, sus actitudes y sus acciones	11
Tratar a la persona atendida con afecto, proximidad y delicadeza	12
Acompañar a la persona atendida con disponibilidad y a la vez discreción	13
Proteger a la persona atendida de los aspectos del mundo que, a raíz de sus patologías, le resultan hostiles	13
Promover la autonomía física de la persona atendida	13
Promover la autonomía intelectual de la persona atendida	14
Mantener la fe en la capacidad del otro	14

Identificar todas las dimensiones del sufrimiento, no solo las estrictamente fisiológicas	15
Organizarse para no descuidar ninguna de las tareas diarias y evitar apremiar a las personas atendidas	16
Ser confiable	16
Escuchar a la persona atendida para ayudarlo a configurar un relato de su enfermedad y un nuevo mapa de su vida	17
Situarse a una distancia emocional adecuada respecto de la persona atendida	18
Respetar las diferencias culturales	18
Mantener la privacidad y la confidencialidad	18
Respetar la intimidad	19
Ser honesto siempre que la veracidad no se traduzca en una pena innecesaria en la persona atendida	20
Hacerse cargo del drama por el que pasa la persona atendida y, a la vez, ser capaz de desdramatizarlo con dosis de humor y alegría	20
Asumir la responsabilidad de educar el entorno familiar por lo que al trato ético hacia la persona atendida se refiere	20
Procurar que la comunicación con la persona atendida sea fluida	21
Tener paciencia con los ritmos de la persona atendida y, para hacerlo, ser capaz de tener una cierta contención emocional	21
Ser capaz de actuar más allá de los códigos y las recomendaciones cuando se tenga la sospecha fundamentada de que la aplicación ciega de protocolos perjudica a la persona atendida	21

B) Sobre el cuidado de uno mismo y la percepción de la propia labor	23
Tomar conciencia de que todos somos seres interdependientes, es decir, de que no solo es dependiente la persona atendida	23
Cuidar de uno mismo para hacer frente a la frustración y al desgaste	23
Aprovechar la experiencia de cuidar del otro para despertar virtudes que surgen en la interacción de la persona atendida	24
Compartir la experiencia diaria, con sus frustraciones y sus éxitos, con otros cuidadores profesionales	25
Aprovechar la experiencia de la interacción diaria con la persona cuidada para acceder y conocer una manera de vivir diferente de la propia	25
Tomar conciencia de que en la labor del cuidador está en juego la calidad ética de toda una sociedad	25
Bibliografía	27

Prólogo

Este documento ofrece una serie de recomendaciones éticas a los cuidadores domiciliarios profesionales que cuidan a personas de la tercera edad. El objetivo es ayudarles a reflexionar sobre las inercias adquiridas a lo largo de su práctica con el fin de que puedan modificar, si resulta oportuno, aquellas actitudes y acciones que perjudican tanto a la persona cuidada como a su propio bienestar.

Los destinatarios de las prácticas sobre las que trata este documento son vulnerables a raíz de su edad y de su falta de autonomía. Y por esa razón hay que cuidar de ellos con una delicadeza especial. Garantizar que sus cuidadores se relacionen con ellos de una manera adecuada es cada vez más necesario, especialmente por dos razones más. Por un lado, porque, dado el envejecimiento de la población occidental, el número de personas de la tercera edad es cada vez mayor, y la necesidad de cuidar de ellas no es algo puntual y anecdótico que se pueda resolver en el sí de una familia y contando solo con sus miembros, sino que requiere de una reflexión y una reacción institucionales. Por otro lado, resulta difícil acceder, ayudar y supervisar al colectivo que nos concierne porque sus miembros trabajan de manera individual en domicilios. El grado de soledad y la sensación de aislamiento son elevados. Si bien trabajan para una entidad o una empresa, el apoyo y la supervisión son, en general, inferiores que en aquellos casos en los que

el cuidador trabaja dentro de una institución, en colaboración con otros profesionales y con una estrecha relación con ellos. Se hace necesario, pues, ofrecerles directrices y herramientas que les permitan sentirse parte de un todo que les trasciende y que garantice que sus actitudes hacia las personas atendidas sean éticas.

Ahora bien, este documento no tiene solo por objetivo garantizar el buen trato de las personas atendidas. También persigue el objetivo de maximizar el bienestar del cuidador, que a menudo es además una persona especialmente vulnerable a raíz del proceso migratorio por el que ha pasado o de su precariedad social y/o económica. A esta vulnerabilidad a menudo se le suma otro malestar: la práctica de cuidar a personas que tienen una autonomía reducida suele ser pesada y desgastante y, en general, cuenta con poco reconocimiento social. A pesar de ello, creemos firmemente que esta práctica puede constituir una ocasión para sacar lo mejor de cada cuidador: para hacer emerger cualidades y valores que estaban latentes, para reflexionar sobre el valor de las relaciones humanas y para repensar el sentido de la propia existencia. Pero lo que está en juego en esta práctica no es solo el bienestar *individual* de la persona atendida y del cuidador. Está también en juego algo *colectivo*: en la manera como cada sociedad atiende a las personas más frágiles y vulnerables se juega su ADN ético y su calidad humana. Así, esta práctica no atañe solo a las personas atendidas y a sus cuidadores; nos concierne a todos.

Las recomendaciones que se enumeran en este documento se inspiran en tres fuentes diferentes. Primero, en los principios bioéticos europeos, que formularon P. Kemp y J. Rendtoff alineándose y prolongando algunos aspectos fundamentales de la Declaración Universal de los Derechos Humanos: la dignidad, la integridad, la autonomía y la protección de la vulnerabilidad. Estos cuatro principios se predicán de toda persona, emanan de su ser y no pueden sacrificarse por otros intereses. Las sugerencias que incluyen este documento tienen por objetivo no solo no estropearlos y respetarlos, sino también promoverlos y reforzarlos.

Segundo, este documento se nutre de la experiencia de un centenar de cuidadores domiciliarios profesionales que voluntaria-

mente han aceptado hablar con nosotros de las necesidades, las satisfacciones y los problemas con los que se encuentran en su labor. Algunos trabajan para Dependència-Grup Atlàntida (sector privado) y, otros, para Accent Social (sector público).

Tercero, este documento se hace eco de la bibliografía internacional sobre la ética del cuidar en general (la llamada *caring ethics*), así como de la bibliografía más específica sobre la práctica de los cuidadores de personas de la tercera edad. Al final del documento se enumeran las referencias bibliográficas que hemos empleado.

Dra. Mar Rosàs y Dr. Francesc Torralba



Recomendaciones éticas para el cuidador domiciliario

A) Sobre el trato de la persona atendida

El cuidador se debe principalmente a la persona atendida, no a las instituciones ni a los familiares.

Son su bien y su bienestar lo que tiene que perseguir antes que nada, lo que tiene que inspirar sus acciones y sus actitudes. Así, el cuidador debe priorizar las necesidades legítimas de la persona atendida por delante de los intereses particulares de la familia y de la institución para la que trabaja. Es necesario, pues, que sea el cuidador quien se adapte a las necesidades de la persona atendida —sin que esto comporte una explotación del cuidador—, y no la persona cuidada quien se adapte a unas exigencias de la persona cuidadora, de la familia o de la institución que no estén pensadas para hacerle ningún bien.

Poner al servicio de la tarea del cuidar la máxima competencia técnica.

El cuidador tiene que ser conocedor de las técnicas necesarias para atender a la persona atendida y tiene que saber cuándo aplicarlas. Más allá de una serie de cualidades humanas que el cuidador debe tener, con el fin de que la benevolencia se traduzca en beneficencia el cuidador tiene que ser competente a nivel técnico. Las buenas intenciones no son suficientes si no van acompañadas de este saber técnico.

Tratar a la persona atendida de manera digna independientemente de su estado, sus actitudes y sus acciones.

Como se sostiene en la declaración de los principios europeos de bioética, consideramos que existe una dignidad ontológica, es decir, común a todas las personas por el hecho de ser seres humanos, que las hace merecedoras a todas de los llamados derechos humanos, independientemente de su grado de autonomía física y de competencia cognitiva. La dignidad de una persona tampoco puede ser el resultado de su competencia ética.

En el contexto de la práctica del cuidar de personas mayores vulnerables, no tendría sentido argüir que existe una dignidad ética según la cual aquellos individuos que realicen acciones consideradas éticamente superiores serían merecedores de más derechos. A menudo, las personas dependientes, a raíz de sus patologías, tienen comportamientos y actitudes violentos y desagradables. Si bien eso no es deseable y puede constituir una fuente de sufrimiento para los cuidadores, en ningún caso les hace menos dignas de ningún derecho. Siguen siendo merecedoras del mejor trato.

El hecho de que una persona tenga dignidad también implica que no sea tratada como objeto: a veces, la persona atendida se convierte en un mero objeto, un simple instrumento, que permite al cuidador ganarse la vida pero que no le merece ningún respeto *per se*. Hay que evitar esta manera de relacionarse con la persona atendida y tratarla como persona y no como objeto.

Tratar a la persona atendida con afecto, proximidad y delicadeza.

Buena parte del bienestar de la persona atendida no depende de la competencia técnica del cuidador, sino de su capacidad para hacer que se sienta acogida, valorada y amada. Es deseable, pues, transmitir afecto a la persona atendida. Ahora bien, el cuidador tiene que ser suficientemente empático como para transmitir este afecto con la intensidad y a través de los canales por los que la persona atendida desea recibirlo, y no hacerlo siguiendo exclusivamente sus propias inclinaciones. Esto es un requisito para evitar incomodar o violentar a la persona atendida. La manera de expresar el afecto y la proximidad dependen de la personalidad y de la cultura de la persona atendida: mientras que hay personas que agradecen manifestaciones físicas de afecto, otras son más partidarias de su expresión verbal. A otras, en cambio, les incomoda toda manifestación explícita y directa, y prefieren recibir afecto a través de la disponibilidad y la confianza que el cuidador les ofrece.

Acompañar a la persona atendida con disponibilidad y a la vez discreción.

La función principal del cuidador es de apoyo y de ayuda: ayudar a la persona atendida a realizar aquellas tareas que, por sí misma, no puede realizar. El resto del tiempo, mientras la persona atendida realiza tareas que no requieren de una ayuda especial —como pueden ser mirar la televisión, estar un rato sola o pasar tiempo con la familia—, su función principal es la de acompañamiento: estar plenamente disponible por si surge una necesidad, pero ser una presencia discreta.

Proteger a la persona atendida de los aspectos del mundo que, a raíz de sus patologías, le resultan hostiles.

El objetivo del acompañamiento es proteger a la persona atendida. Esta constituye la tarea principal del cuidador. Como sostiene Leonardo Boff, cuidar del otro no es un acto puntual, sino una serie de actitudes que permiten protegerle del mundo, salvaguardarle de los efectos nocivos que el mundo, a raíz de las patologías de la persona atendida, puede tener sobre él. El cuidador se encarga de impedir que la persona atendida esté a la intemperie. Le proporciona y le asegura el cobijo que requiere. Ahora bien, proteger en exceso a la persona atendida sería una práctica paternalista injustificada que sería más perjudicial que beneficiosa. Hay que protegerla solo de aquello que resulte una amenaza y, a la vez, hay que empujarla a disfrutar de los aspectos del mundo que más pueden beneficiarle en su estado actual.

Promover la autonomía física de la persona atendida.

A menudo, la persona atendida es capaz de realizar desplazamientos, de comer sola, de vestirse, de lavarse o de buscar un número de teléfono en la agenda. Desafortunadamente, en estos casos, entre los cuidadores se observa una tendencia a hacer estas cosas en su lugar por una de las dos razones siguientes: por miedo a que se hagan daño y por la incomodidad que genera en los cuidadores la lentitud con que las personas atendidas realizan este tipo de acciones. A veces, porque la misma

persona atendida ha desertado. Hay que evitar estas actitudes paternalistas. Hay que tener paciencia cuando la persona atendida quiere realizar ella misma una acción, respetar su ritmo y no violentarla; y hay que animarla cuando ha desertado y no quiere realizarla. Hay que empoderar a las personas atendidas y no hacerlo todo por ellas.

Promover la autonomía intelectual de la persona atendida.

Existe una tendencia a incapacitar en su globalidad a las personas con una competencia cognitiva reducida. Hay, por el contrario, que respetar y promover aquel margen de maniobra que sí tienen. De hecho, uno de los objetivos del ejercicio del cuidar es conseguir que la persona atendida desarrolle la máxima capacidad de autocuidado posible. Quizás el grado de competencia cognitiva de la persona atendida no es suficiente para tomar decisiones sobre cuestiones especialmente trascendentes, como pueden ser las relativas a un tratamiento médico o dónde quiere vivir, pero a menudo sí puede tomar decisiones más sencillas relativas a cuestiones menos trascendentes, como qué ropa se pone o, por lo menos, de qué color. Hay que promover este margen de decisión. Así, la persona atendida mantiene la sensación de control sobre una serie de elementos de su vida, lo que es crucial para su bienestar. También siente que se le tiene en cuenta, evitando, así, la sensación, generalizada entre muchas personas cuidadas, de que los otros le miran compasivamente como a alguien que no tiene ni voz ni voto.

Mantener la fe en la capacidad del otro.

Aunque a partir de un determinado momento cualquier tratamiento sea fútil, es decir, ya no pueda generar un beneficio, la persona atendida necesita que sus capacidades, por pocas que sean, sean reconocidas. No hay que considerarla, pues, un caso perdido, lo que disminuiría enormemente su autoestima.

Identificar todas las dimensiones del sufrimiento, no solo las estrictamente fisiológicas.

El sufrimiento nunca es exclusivamente físico. Como advierte la antropología de la salud, el hombre es un ser constituido por al menos diez dimensiones interrelacionadas (Toni Nello): la interpersonalidad, el pensamiento, la libertad, la historicidad, la eticidad, la corporeidad, el pensamiento, la espiritualidad, la religiosidad y la politicidad. Estas dimensiones adquieren distintos grados de protagonismo en cada momento de la vida de la persona. Las variaciones en la manera como la persona vive cada dimensión afectan inevitablemente a las otras. Esto tiene unas implicaciones cruciales a la hora de pensar qué es atender a una persona: para abordar con éxito una de sus dimensiones hay que abordarlas todas. Solo así puede preservarse la integridad de la persona, que es uno de los cuatro principios europeos de la bioética. Es en este sentido que los pioneros de los cuidados paliativos propusieron la noción de "dolor total" (Cicely Saunders) y sugirieron que solo puede ser abordado con un enfoque multidimensional.

Eso no significa que sea el cuidador quien tenga que abordar todas estas dimensiones. Al cuidador solo le toca hacerse cargo de algunas necesidades cotidianas de la persona atendida, así como de sus cuidados básicos. No puede esperarse de él que también satisfaga necesidades de otro tipo, relativas, por ejemplo, al sufrimiento psicológico. Pero sí que, en este sentido, pueden esperarse del cuidador dos cosas: por un lado, no aumentar este sufrimiento y, por el otro, identificarlo para poder dirigir a la persona atendida al profesional o al familiar que sí pueda abordarlo. Para poder identificarlo, el cuidador tiene que estar atento a las formas en que la persona atendida expresa su sufrimiento, lo que a veces puede darse a través de gestos o comentarios muy discretos y sutiles. No hay que menospreciar estos gestos y estos comentarios. Las manifestaciones de disgusto, las expresiones de unos deseos quizás ingenuos y tantos otros comentarios aparentemente intrascendentes son informaciones muy valiosas a la hora de identificar el tipo de sufrimiento de la persona.

Organizarse para no descuidar ninguna de las tareas diarias y evitar apremiar a las personas atendidas.

Aunque haya momentos en que el cuidador domiciliario no tiene una tarea especial a hacer, el trabajo del cuidador domiciliario incluye múltiples tareas. Algunas de ellas pueden preverse con antelación. Otras surgen sobre la marcha en función de las necesidades del momento. La previsión y la organización permiten optimizar el tiempo y evitar hallarse atrapado en la necesidad de ejecutar múltiples tareas en poco tiempo. Eso es especialmente necesario para evitar transmitir a la persona cuidada prisa y estrés, a las que las personas mayores con poca autonomía son especialmente sensibles.

Ser confiable.

La confianza es una de las cualidades principales de un cuidador: el cuidador debe transmitir confianza a la persona atendida. La persona atendida tiene que tener la certidumbre de que el cuidador está pendiente de ella, de que es accesible y está disponible siempre que convenga (dentro de los horarios acordados). En pocas palabras, que el cuidador es responsable, es decir, que *responderá* a la llamada de la persona atendida. Eso es indispensable para que la persona atendida se sienta segura. Por otro lado, la persona atendida tiene que tener la tranquilidad de que aquello que diga o haga no será utilizado en contra suya. A raíz de este miedo, hay personas atendidas que se vuelven herméticas y otras que hallan la forma de engañar al cuidador, de esconderle información. El cuidador tiene que procurar generar un clima de confianza. La confianza no se adquiere de repente ni con la simple comunicación de que se es una persona confiable. Requiere que la persona atendida experimente diversas veces el tacto, la proximidad, la delicadeza y la discreción del cuidador.

Es importante tener presente que esta relación de confianza no es simétrica: el cuidador tiene el derecho de preservar su intimidad. La convivencia diaria a menudo hace difícil este límite, que el cuidador tiene el derecho de establecer.

Escuchar a la persona atendida para ayudarle a configurar un relato de su enfermedad y un nuevo mapa de su vida.

La persona enferma, herida, ve su vida interrumpida. Ha perdido el mapa que hasta ahora le guiaba y debe configurar un nuevo que encaje con la nueva realidad. Para ello, ha de poder elaborar un relato de su enfermedad. En el mundo occidental, nos hemos ido acostumbrando a que el único relato de la enfermedad con autoridad es el relato biomédico. A veces, los médicos y cuidadores solo quieren oír aquellas informaciones necesarias para elaborar el diagnóstico, el pronóstico y la estrategia médica; informaciones, pues, que tienen que ver exclusivamente con la sintomatología, su cronología y sus consecuencias. En general, los profesionales de la salud y sus cuidadores se sienten profundamente incómodos cuando la persona atendida incluye en su relato otros elementos, como sus sentimientos, sus miedos, sus inquietudes, sus deseos y sus dudas, a menudo de forma caótica. Cuando eso sucede, existe una tendencia a intentar reconducir el relato de la persona atendida hacia el discurso meramente biomédico y relativo a las necesidades concretas que el cuidador debe intentar satisfacer. Muchas personas atendidas aprenden, pues, qué se espera de ellas que expliquen y qué se espera que silencien.

Varios estudios de la sociología y la antropología de la salud (i. e., Frank) señalan que estos silencios no son buenos para nadie. Como se subraya más arriba, el abordaje del sufrimiento tiene que ser multidimensional. La escucha es crucial para conseguirlo. El relato tiene dos funciones, ambas esenciales: contribuir a explicarse la nueva realidad y crear un relato para presentar a los otros, que continuamente preguntan cómo está la persona enferma y qué novedades hay. Este relato no puede elaborarse de manera completa en la soledad y el silencio. Tiene que ser escuchado y acogido.

En este punto es importante tener en cuenta que la construcción del relato no es una necesidad exclusiva de la persona enferma o que acaba de pasar por un episodio traumático. Como

advierde Paul Ricoeur, todo ser humano tiene una identidad narrativa. La identidad se forja a través de un relato sobre uno mismo.

Situarse a una distancia emocional adecuada respecto de la persona atendida.

Encontrar este punto es especialmente difícil. Los cuidadores describen la habitualidad con la que se desemboca en una de las dos siguientes posiciones extremas: o bien empatizar en exceso con la persona atendida, lo que se traduce en una constante preocupación por los problemas de la persona atendida y dificulta disfrutar de la propia vida, o bien construir una fachada profesional carente de calidez, lo que suele ser una manera de protegerse de la amenaza que suponen la vejez, la fragilidad y el sufrimiento que la persona cuidada proyecta. El cuidador se blindo al otro, se insensibiliza. Es un mecanismo de defensa emocional para no ver amenazado su propio bienestar.

Barbara Caper señala la importancia de no caer en ninguno de estos dos extremos y propone ser completamente presente para la otra persona, es decir, ser cercano y accesible, sin que esto distorsione la propia vida.

Respetar las diferencias culturales.

Eso es particularmente relevante cuando la persona atendida y el cuidador tienen formas de vivir especialmente diferentes, ya sea a raíz de una diferencia generacional, social o de origen. Hay que evitar imponer a la persona cuidada los hábitos característicos de la propia cultura si estos no coinciden con los suyos, como pueden ser los relativos al trato personal, a la alimentación o a las aficiones. En la medida de lo posible, hay que atenderla inspirándose en sus valores.

Mantener la privacidad y la confidencialidad.

A lo largo del día, la persona atendida puede explicar a su cuidador múltiples preocupaciones o planes. Entre los cuidadores existe una tendencia a explicarlos después a los familiares de la persona atendida. El mundo mediterráneo y el mundo latino

son especialmente propensos a compartir con los miembros de la familia informaciones que en otras culturas son consideradas íntimas. Suele hacerse con buenas intenciones, empujados por la idea de que la comunicación y la transparencia siempre suman. Eso no es siempre así. La persona atendida tiene el derecho a mantener en secreto con quién se relaciona o qué planes relativos a la herencia tiene, por mencionar solo dos ejemplos. El cuidador solo puede explicar a sus familiares aquellas informaciones que sean estrictamente necesarias, es decir, en aquellos casos en que si no se explicasen podría salir perjudicada la persona atendida.

Si el cuidador prevé que algunas de las informaciones que la persona atendida le pueda explicar pueden llevarlo a realizar acciones que no gustarán a la persona atendida, hay que comunicarle con antelación que esto puede suceder y explicarle qué tipo de informaciones tendrá la obligación de revelar y qué otras, en cambio, mantendrá confidencialmente.

Respetar la intimidad.

Hay que distinguir el respeto a la confidencialidad del respeto a la intimidad. Así como la confidencialidad es relativa a las informaciones de la persona atendida, la intimidad hace referencia al respeto de sus espacios y de su cuerpo. Por lo que a los espacios se refiere, el cuidador debe tener presente que se halla en casa de la persona atendida. No está justificado, pues, que acceda a sus espacios íntimos —como cajones— sin su permiso, excepto si es estrictamente necesario acceder a ellos y la persona atendida no es suficientemente competente como para comprender la necesidad de este acceso y darle permiso. Por lo que al cuerpo se refiere, es indispensable que el cuidador, en las curas, la higiene y los desplazamientos, le trate con delicadeza y respeto, y evite siempre incomodar a la persona atendida. Hay que evitar tratar el cuerpo como si fuera un objeto, instrumentalizándolo. El cuidador debe ver el cuerpo como algo que tiene un valor extraordinario, precioso, merecedor de un trato amoroso.

Ser honesto siempre que la veracidad no se traduzca en una pena innecesaria en la persona atendida.

Hay autores, como S. Bock, que justifican esconder la verdad al enfermo para evitarle un daño necesario. En casos extremos puede estar legitimado hacerlo. Ahora bien, en la mayoría de los casos, hay que ser honestos y transparentes con la persona atendida. Si no, se puede desembocar en un clima de desconfianza que estropee la relación.

Hacerse cargo del drama por el que pasa la persona atendida y, a la vez, ser capaz de desdramatizarlo con dosis de humor y alegría.

El cuidador tiene que hacerse cargo del malestar de la persona y no tildarla de exagerada o de hipocondríaca. Pero conviene, también, que contribuya a generar un ambiente alegre. En este sentido, existen estudios que sostienen que la alegría y el sentido del humor son dos cualidades cruciales del cuidador. A menudo, la persona atendida vive inmersa en un clima de tristeza, malhumor y malestar. El cuidador puede aportar dosis de alegría y frescura a este universo excesivamente hermético y estancado. Las personas mayores valoran especialmente a los cuidadores que irradian vida a través de sus actos y de sus palabras. Pero el sentido del humor y la alegría también tienen efectos indiscutibles sobre el cuidador. Thierry Collaud sostiene que hay dos factores que reducen el riesgo de *burnt-out*: la amistad entre la persona atendida y el cuidador, y el hecho de que se diviertan juntos.

Asumir la responsabilidad de educar el entorno familiar por lo que al trato ético hacia la persona atendida se refiere.

A menudo, el cuidador se da cuenta de que la manera en que la familia trata y atiende a la persona atendida no es la más indicada: por ejemplo, unas veces la familia tiene una actitud excesivamente paternalista; otras, transmite su malestar injustamente a la persona atendida. Es deseable que, cuando el cuidador identifica este tipo de problemas, hable de ello con la familia. El cuidador debe hacer uso de su autoridad —fruto

de su experiencia, su formación y su relación particular con la persona atendida— para que la familia haga el máximo bien posible a la persona atendida.

Procurar que la comunicación con la persona atendida sea fluida.

Con esta finalidad, es necesario, primero, estar especialmente atento a las expresiones de deseo y de disgusto de la persona atendida, que a veces pueden ser muy sutiles, y, segundo, mostrarse disponible y cercano, evitando actitudes distraídas (por ejemplo, utilizar artefactos tecnológicos cuando se está hablando con la persona atendida).

Tener paciencia con los ritmos de la persona atendida y, para hacerlo, ser capaz de tener una cierta contención emocional.

Hay que captar el ritmo de la persona atendida y respetarlo tanto como sea posible. Es importante no impacientarla, no transmitirle una prisa innecesaria ni hacerla partícipe del malestar que puede generar en el cuidador su lentitud. También tiene que ser prudente en el actuar y en el hablar.

Ser capaz de actuar más allá de los códigos y las recomendaciones cuando se tenga la sospecha fundamentada de que la aplicación ciega de protocolos perjudica a la persona atendida.

Toda relación con los otros debe estar guiada por unos valores compartidos por una comunidad, que a menudo se recogen en recomendaciones y directrices, como las que ofrece este documento. Seguir protocolos es útil e importante, porque los protocolos están elaborados a partir de las conclusiones extraídas de una vasta experiencia y permiten a quien los sigue no tener que volver a pensar a fondo situaciones. Los protocolos, en definitiva, nos permiten tomar decisiones acertadas ahorrándonos el tiempo que este tipo de decisiones requiere.

Ahora bien, tiene que ser capaz de ir más allá del protocolo cuando la situación lo requiera. Uno tiene que ser capaz de

transgredir estos protocolos y estas recomendaciones cuando adherirse a ellos generaría más mal que bien. El cuidador, pues, debe acoger al otro en su singularidad. Debe tener una actitud de atención y de respeto a la especificidad de la persona a la que atiende. En este sentido, la ética del cuidar está fuertemente inspirada en el pensamiento de Emmanuel Lévinas, para quien la ética no debería basarse en principios preestablecidos ni en la evaluación de las consecuencias, ni debería ser el resultado de una deliberación, sino que debería ser la respuesta a la llamada del otro que, mediante su rostro, expresa que necesita algo de nosotros.

El cuidador, pues, debe afinar la mirada para detectar lo que es propio, singular, de la persona a la que atiende. Es especialmente necesario evitar miradas homogeneizadoras, que repriman, limiten y obvien la singularidad de cada persona. Eso a menudo se pone de manifiesto en cuestiones de la vida cotidiana como el horario de las comidas o el orden en que se toman, los lugares por los que la persona atendida prefiere pasear o los programas televisivos que prefiere mirar.

Siguiendo a Carol Gilligan, una de las representantes de la *caring ethics*, puede afirmarse que las actitudes más idóneas en la práctica del cuidar son aquellas más propias de las mujeres (sin estar defendiendo, en ningún caso, que sean actitudes *naturales* de las mujeres ni que sean *exclusivas* de las mujeres). Si bien los hombres tienden a estar más preocupados por los principios generales y tienden hacia una ética de la justicia entendida como igualdad, las mujeres son más hábiles en las relaciones concretas, en la atención a lo particular, y tienden hacia una ética del cuidar. No nos parece acertado contraponer razón y emoción, así como masculino o femenino. Pero sí que nos parece deseable que en la práctica del cuidar no se descuiden las actitudes que Gilligan clasifica como femeninas.

B) Sobre el cuidado de uno mismo y la percepción de la propia labor

Tomar conciencia de que todos somos seres interdependientes, es decir, que no solo es dependiente la persona atendida.

En la práctica del cuidar se pone de manifiesto no solo la vulnerabilidad de la persona atendida, sino también la del cuidador en, por lo menos, dos sentidos. Primero, el cuidador se enfrenta a sus limitaciones: el cansancio, la falta de paciencia, la dificultad para generar en la persona atendida el bienestar deseado... Segundo, en la vulnerabilidad y el sufrimiento de la persona atendida, el cuidador reconoce su propia fragilidad, si no presente, sí potencial. Eso resulta especialmente importante en una sociedad que tiende a esconder la fragilidad, la dependencia, el fracaso y la muerte. En definitiva, cuidar de los otros hace tomar conciencia de que, dado que todos somos vulnerables, nos necesitamos unos a otros. Es cierto que la relación entre la persona atendida y el cuidador no es simétrica en este sentido: el cuidador tiene los medios para suavizar los efectos de la vulnerabilidad de la persona atendida. Ahora bien, esta asimetría es *circunstancial* y no *ontológica*. Tanto el cuidador como la persona atendida son igualmente vulnerables y dependientes. Existen grados de dependencia, por supuesto. Pero no existen personas que no sean dependientes. Como señala el filósofo Martin Heidegger, el cuidar no sería tanto, o no solo, una categoría ética, sino fundamentalmente ontológica. Reconocer la propia dependencia no desemboca en una crisis de autoestima, sino en la conciencia de la necesidad de disponer y de nutrir estructuras de acogida para realizarse. En última instancia, esto implica comprender que en el cuidar del otro uno también se cuida a sí mismo.

Cuidar de uno mismo para hacer frente a la frustración y el desgaste.

La tarea del cuidador es árida, exigente y, a menudo, invisible y poco agradecida. Cuidar de una persona con la autonomía com-

prometida suele requerir tantos esfuerzos que el cuidador corre el riesgo de olvidarse de satisfacer las propias necesidades. A veces se trata de las materiales y más básicas: dormir suficiente y alimentarse. Pero a menudo también quedan comprometidas necesidades afectivas y de ocio. Más allá de ello, hay muchos cuidadores que, a raíz del cansancio, la desgana y la falta de reconocimiento, ejercen su tarea sin hallarle sentido. Si este fenómeno es sostenido en el tiempo, puede desembocar en lo que Christina Maslach llama las características propias del síndrome *burnt-out*: fatiga emocional, despersonalización y disminución del sentido de realización personal. Hay que evitar que cuidar de los otros genere un coste personal excesivo. Para evitarlo, conviene resistir contra la disgregación, como sostiene Josep Maria Esquirol, para no perderse a uno mismo y, también, poder servir a los demás.

Aprovechar la experiencia de cuidar del otro para despertar virtudes que surgen en la interacción de la persona atendida.

Como decíamos, hay que evitar que cuidar de una persona con una autonomía reducida lleve al desgaste y a la apatía. Es deseable aprovecharlo para hacer emerger o para desarrollar virtudes que a menudo cuesta que tengan la oportunidad de manifestarse. Son virtudes que se cultivan especialmente en ambientes lentos, a veces pesados: la sensibilidad para captar maneras poco sutiles de expresar sufrimiento o alegría; la paciencia de comprender a otro que es poco hábil expresándose; la capacidad de negociar, mediar, transigir, convencer o consensuar; la capacidad de disfrutar de los pequeños placeres; o la capacidad de estar presente para otro que tiene poca capacidad de despertar un interés genuino.

La idiosincrasia de estas virtudes es que surgen en la confluencia de dos lógicas comunicativas diferentes; por un lado, una lógica que, en la línea de Jürgen Habermas, se basa en la confianza en la posibilidad de la comprensión mutua y, por el otro, una lógica que, en la línea de Emmanuel Lévinas, pone el acento en la necesidad de respetar la alteridad del otro, es decir, de no aspirar a comprenderlo en su totalidad, de no colonizarlo a

partir de las propias categorías, sino de respetar su idiosincrasia. En definitiva, se trata de virtudes relativas, simultáneamente, a las propias posibilidades y limitaciones en el trato con el otro: ni desertar de entrada ni perseguir un consenso absoluto cuando no sea posible.

En ocasiones, esta experiencia puede modificar significativamente el propio sentido de responsabilidad: al enfrentarse con la alteridad del otro, uno aprende que, a veces, lo más responsables es dar paso a otros responsables, dejar que otros intervengan, se comprometan o respondan.

Compartir la experiencia diaria, con sus frustraciones y sus éxitos, con otros cuidadores profesionales.

Este punto es especialmente importante dada la sensación de soledad que expresan muchos cuidadores. Conocer la manera como otros profesionales abordan situaciones parecidas difíciles es crucial a la hora de repensar la manera como uno mismo las aborda. Es deseable que las instituciones promuevan estos espacios.

Aprovechar la experiencia de la interacción diaria con la persona cuidada para acceder y conocer una manera de vivir diferente a la propia.

Generalmente, la persona cuidada pertenece a una o dos generaciones más que el cuidador. Y es habitual que también tenga unos orígenes geográficos diferentes. Así, la práctica del cuidar se convierte en una ocasión privilegiada para el conocimiento de formas de vivir propias de otras edades y de otros lugares. El conocimiento respetuoso de otras maneras de vivir suele ensanchar los horizontes de la propia experiencia, así como la capacidad de comprensión, de diálogo y de negociación de la diferencia.

Tomar conciencia de que en la labor del cuidador está en juego la calidad ética de toda una sociedad.

Existe una tendencia a pensar que las actividades éticas principales son aquellas que contribuyen a la eticidad de los actores

principales de una sociedad. Según esta visión, los colegios, las universidades, las instituciones públicas y las empresas son aquellas que más responsabilidad tienen en cuanto a la configuración de la eticidad de una sociedad. Y, también según esta visión, cuidar de las personas más vulnerables es importante, pero dada su marginalidad como actores sociales, se tiende a considerar una actividad secundaria.

En realidad, cuidar de las personas débiles no es una actividad ética secundaria, sino la actividad ética principal. Como sostiene Nel Noddings, una comunidad ética es aquella que, necesariamente, cuida de los más débiles. Por eso, en el modo en que una sociedad cuida de los más débiles se juega lo esencial del ADN ético de una comunidad. Tomar conciencia de este hecho es indispensable para que los cuidadores valoren la tarea que realizan y que la sociedad también la reconozca como algo valiosísimo.

Bibliografía

Alarcos, F. J., [coord.], *¿Vivir dependiendo? Ética, derecho y construcción biográfica de la dependencia*, Granada: Editorial Comares, 2007.

Bermejo, J. C., *Cuidar a las personas mayores dependientes*, Santander: Sal Terrae, 2002.

Bishop, A. H.; J. R. Scudder, *Nursing ethics: holistic caring practice*, Nueva York: Sudbury, 2001.

Boff, L., *Saber y cuidado*, Brasil: Vozes, Brasil, 1999.

Chadwick, R.; Ten Have, H.; Meslin E. M. (eds.), *The SAGE Handbook of Health Care Ethics*, Londres, Nueva Delhi y Singapur: Sage Publications, 2011.

Cigarán, M. et alia, "Actividad y salud mental en cuidadores de personas mayores dependientes", en *Spanish Journal of Occupational Therapy* 1/1 (2006), 22-30.

Collière, M., *Promover la vida: la práctica de las mujeres de virtudes a los cuidados de enfermería*, Lisboa: Sindicato de enfermeros, 1989.

Clark, D., "'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders", 1958-1967. *Social Science and Medicine* 49: 727-736, 1999.

DD. AA., *The Call to Care: Dimensions, Dilemmas, and Directory of Caring*, The Center for Ethics and Caring, Sioux Falls: 2005.

DD. AA., *El suport a les persones cuidadores: una estratègia de conciliació. Anàlisi dels grups de suport a les persones cuidadores de malalts d'Alzheimer i altres demències. Efectes sobre la vida personal, familiar i laboral*, Diputació de Barcelona, Barcelona: 2004.

- Domínguez, J., *¿Qué hacen las personas mayores por nosotros?*, Madrid: Delfín, 1998.
- Edmund, R.; Angus, D.; Heather, D., *Principles of Health Care Ethics*, Ontario: John Willey & Sons, 2015.
- Esquirol, J. M., *La resistència íntima: assaig d'una filosofia de la proximitat*, Quaderns Crema, 2015.
- Escobar, D., *Perspectiva fenomenológica sobre el poder del cuidado humano*, Yaracuy: Instvoc, 2004.
- Eaker-Rich, J.; Van Galen, J. (eds.), *Caring in an unjust world*, Albany: State University of New York Press, 1996.
- Frank, A. W., *The Wounded Storyteller. Body, Illness & Ethics*, Chicago y Londres: The University of Chicago Press, 2013.
- Freeman, J. W., *Come and See: Reflections on Values and Caring in Medicine*, Sioux Falls: Center for Ethics and Caring, 1995.
- Foucault, M., *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*, Madrid: Siglo Veintiuno editores, 1966 [1963].
- García Férrez, J., *La bioética ante la enfermedad de Alzheimer (EA)*, Madrid: Desclée de Brouwer, 2005.
- *¿Cómo debemos tratar y cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer?* Perspectiva bioética, Madrid: AFAL, 2001.
- Gilligan, C., *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge: Harvard University Press, 1982.
- Graham, H., *A labour of love: women, work and caring*, Londres: Routledge, 1983.
- Habermas, J., *Teoría de la acción comunicativa*, Madrid: Taurus, 1987.
- Held, V., *Ethics of Care*, Oxford: Oxford University Press, 2005.
- Hirsch, E., *Éthique hospitalière et du soin*, París: Association française pour le M.U.R.S., 2003.
- Kaye, L. W. (ed.), *New Developments in Home Care Services for the Elderly. Innovations in Program, Policy and Practice*, Londres y Nueva York: Routledge, 2013.
- Kemp, P.; Rendtoff, J., *Basic European Principles of Bioethics and Biolaw*, Center of Bioethics of Copenhagen e Institut Borja de Bioètica, Barcelona: 1998.

Leacy, W.; Fuzy, J. L.; Grafe, J., *Providing Home Care: A Textbook for Home Health Aides*, Albuquerque, NM: Hartman Publishing, 2004.

Lévinas, E., [1961] *Totalidad e infinito. Ensayo sobre la exterioridad*, Salamanca: Sígueme, 1987.

— [1968] *Quatre lectures talmudiques*, París: Minuit.

— [1974] *De otro modo que ser o más allá de la esencia*, Salamanca, Sígueme, 1987.

Losada, A.; Montorio, B. G.; Knight, M.; Márquez, M.; Izal, M., "Explanation of caregivers distress from the cognitive model: the role of dysfunctional thoughts", en *Psicología conductual* 14 (2006), 115-128.

Lyman, L., *How do they know you care?*, Nueva York: Teachers College Press, 2000.

Marinelli, A., *Etica della cura e progetto*, Nápoles: Liguori Editore, 2002.

Márquez, S., "Cuidar con cuidado", en *Enfermería clínica* 5/6 (2000).

Maslach, C., "Burned-out", *Human Behavior* 9 (5): 16-22, 1976.

Mayeroff, M., *A Arte de servir ao proximo para servir a si mesmo*, Brasil: Editora Record, 1971.

Mèlich, J. C., *Ética de la compasión*, Barcelona: Herder, 2010.

Martínez García, M. A., *Una lengua común: poéticas y políticas de la enfermedad*, tesis doctoral, dirigida por Nuria Girona Fibla, Valencia: 2015.

Mortari, L., *La pratica dell'aver cura*, Milán: Bruno Mondadori, 2005.

Nello, T., "L'home: una estructura pluridimensional i dinàmica", *Ars Brevis*, 2004, núm. 10, 168-184.

Noddings, N., *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*, Berkeley: University of California Press, 2003.

Pellegrino, E.; Thomasma, D., *A Philosophical Basis of Medical Practice: Toward a Philosophy of the Healing Professions*, Nueva York: Oxford University Press, 1981.

Guerra Zagarzazu, O. R.; Bracho de López, C., "Las virtudes de la diligencia, servicio y responsabilidad en el actuar ético de la atención y del cuidado médico. Una propuesta para la educación en valores en los programas de formación de los profesionales de la salud", en *Salus. Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud*. Universidad de Carabobo 12 (2008), 22-27.

- Román, B., *Ética de los servicios sociales*, Barcelona: Herder, 2016.
- Saunders, C., "The care of the dying". *Guy's Hospital Gazette* 80, 136-142, 1996.
- *Beyond All Pain: A companion for the suffering and bereaved*, Londres: SPCK, 1983.
- Seow, H. Y., *The Use of End-of-Life Homecare in Ontario, Canada*, tesis doctoral, Ann Arbor: UMI Microform, 2009.
- Simeoni, I., "Les affects de la famille: entre l'amour et l'haine", en *Rev. Gérontologie et Société* 48, 1989.
- Slote, A. M., *The Ethics of Care and Empathy*, Nueva York: Routledge, 2007.
- Sørensen, S.; Pinquart, M.; Duberstein, P., "How Effective Are Interventions With Caregivers?", en *The Gerontologist* 42, 2002, 356-372.
- Smith, S.; Ladd, R. E.; Pasquerella, L., *Ethical Issues in Home Health Care*, Springfield, IL: Charles C. Thomas Publisher, 2008.
- Torralba, F., *Antropología del cuidar*, Barcelona: Institut Borja de Bioètica-Mapfre Medicina, 1998.
- *Ética del cuidar*. Fundamentos, contextos y problemas, Barcelona: Mapfre, 2002.
- *Ética del cuidador*. Guía práctica, Comité de Ética del Grupo SAR, 2012.
- Viafora, C.; Zanotti, R.; Furlan, E., *L'etica della cura. Tra sentimenti e ragioni*, Milán: FrancoAngeli Edizioni, 2007.
- Principios de las Naciones Unidas a favor de las personas mayores [16. XII. 1991].
- Los derechos de las personas mayores. Conclusiones del Foro Mundial de ONG sobre envejecimiento, Madrid, del 5 al 9 de abril de 2002.

