

LA ETICA EN EL CUIDADO

Ayudando a decidir

Lema 2015: “El futuro que queremos: lo que dicen las personas mayores”

Me he jubilado hace poco tiempo y hoy me siento clínicamente huérfana; no he podido comentar con ningún paciente, como hacía habitualmente, lo que me he propuesto plantear esta tarde.

Claro que por ser ya una persona de edad, puedo animarme a ser portavoz de lo que he ido escuchando, hablando, detectando, aprendiendo, disfrutando, sufriendo y compartiendo durante tantos años con pacientes, familiares y compañeros de trabajo. A todos les estoy profundamente agradecida.

Antes de nada, es bueno recordar que:

- No todas las personas de edad necesitan ayuda de otras personas para su cuidado
- No todas las personas de edad son incapaces de razonamiento
- No todas las personas de edad incapaces están incapacitadas

También es importante el contexto social en el que nos movemos y que nos afecta a todos.

Sin datos concretos, mi percepción de un cambio, en la sociedad y en la medicina, en la forma de afrontar el envejecimiento, la sitúo al final de la década de los 80 y principio de la de los 90, del siglo pasado.

Desde entonces, lógicamente, la situación ha ido evolucionando y hoy todos hemos detectado nuevas situaciones que se añaden a las que entonces se planteaban.

Por ejemplo, podríamos hablar de:

- Nuevas viejas generaciones, en la que los centenarios ya casi no son noticia.
- Nuevas agrupaciones familiares, porque el nido vacío a veces vuelve a llenarse, con la vuelta de los hijos.
- Nueva recuperación de roles, en los que los padres mayores vuelven a asumir serias responsabilidades familiares, incluyendo el soporte económico.
- Nuevas relaciones interculturales, entre persona cuidada y cuidador.
- El respaldo legal al principio bioético del derecho a la autonomía del paciente (ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica), *que obliga a considerar que todas las personas son, por principio y mientras no se demuestre lo contrario, capaces de tomar decisiones respecto a la aceptación o el rechazo de todo aquello que afecte a su proyecto de vida.*

Esta situación cambiante obliga a una valoración y actualización permanente del mundo del cuidado.

El cuidado de una persona no consiste en seguir una serie de reglas o recetas inamovibles, porque tampoco son previsibles las circunstancias de cada uno en un momento determinado de su vida.

El cuidado requiere unos hábitos y actitudes que tradicionalmente se han denominado virtudes.

La ética del cuidar pretende analizar lo que significa cuidar de un modo virtuoso.

En su libro “¿Para qué sirve realmente la ética?” dice Adela Cortina que: “La virtud no consiste en saber aplicar una regla, sino en saber valorar cómo actuar en cada caso, teniendo en cuenta el contexto y en reflexionar después, si es necesario”

Creo que esa es la regla de oro del cuidado.

Mi experiencia es fundamentalmente hospitalaria y mi trabajo con personas con demencias avanzadas ha sido esporádico, por lo tanto voy a intentar una reflexión acerca de esa franja de vejez, a veces infravalorada en sus capacidades, pero capaz, que necesita el acompañamiento y el cuidado de otras personas en un momento determinado de su existencia.

Ese “momento determinado”, de duración variable, que muchas veces requiere una salida del domicilio, es el que en mi opinión provoca más incertidumbre, desconcierto y conciencia de amenaza en la vida del anciano y en la de las personas de su alrededor, porque pone en evidencia la vulnerabilidad del ser humano.

La *enfermedad*, puede hacer aflorar *necesidades humanas profundas*, hasta entonces desapercibidas, a las que debe responder el proceso de cuidar.

En palabras de F. Torralba en “*Antropología del Cuidar*”: “Cuidar de un ser humano es algo más que paliar sus necesidades de tipo somático. Consiste fundamentalmente en percibir todas sus necesidades y velar por ellas, responder a ellas”

LAS NECESIDADES DEL ALMA

Simone Weil, una filósofa francesa de principios del siglo pasado, en un libro titulado “Echar raíces” habla de las necesidades vitales del alma. Según la autora, el ser humano tiene unas necesidades de tipo orgánico que comparte con los otros seres de la naturaleza, pero, además, tiene otras necesidades relacionadas con la vida moral, que si no se satisfacen pueden hacerle caer poco a poco en un estado más o menos próximo a la vida vegetativa, parecido a la muerte, son necesidades vitales, necesidades del alma.

Las obligaciones respecto de las cosas humanas se derivan sin excepción de las necesidades vitales del ser humano, según la autora.

Torralba (*Antropología del cuidar*) aplica acertadamente esta filosofía al mundo del cuidado.

Siguiendo a Torralba, algunas de estas necesidades son:

EL ORDEN

El hombre necesita orden, equilibrio, armonía y sentido para vivir y evolucionar.

La salud, el silencio del cuerpo, se relaciona con la percepción del orden.

Con la enfermedad ese orden silencioso se desmorona y el hombre pierde sus referencias habituales.

Cuidar es crear un nuevo orden, un nuevo marco de referencia donde el sujeto vulnerable se resitúe y sepa a qué atenerse.

LA LIBERTAD

Es la posibilidad de elección.

La persona vulnerable, como persona, tiene necesidad de ser libre y a pesar de su vulnerabilidad, desea poder expresarse y comunicarse desde su libertad.

En el proceso de cuidar, el respeto a la libertad del ser humano es un principio fundamental de la ética asistencial.

El principio de autonomía personal es uno de los grandes principios de la Bioética y consiste en el respeto a la decisión libre y responsable de la persona enferma.

Cuidar a una persona enferma es velar por su libertad, es tratar de ayudarlo a ejercer su libertad, aunque sea en una perspectiva de mínimos.

LA OBEDIENCIA

Esta necesidad se refiere a la obediencia a las reglas establecidas y a la obediencia a otros seres humanos que tienen autoridad moral.

Esta necesidad tiene un límite, el límite de la conciencia.

El ser humano necesita obedecer a alguien pero, en tanto que ser moral, tiene la capacidad de juzgar dichas órdenes y de reflexionar críticamente acerca de ellas.

Cuidar no es mandar un conjunto de prescripciones, sino justificar racionalmente las mismas y corresponsabilizar a la persona enferma de sus decisiones. El deseo de obediencia jamás puede convertirse en un pretexto para desarrollar la conducta autoritaria.

LA RESPONSABILIDAD

Cuando uno se da cuenta de que ya no es útil o percibe su presencia como un estorbo o, como dice Torralba, como un *inconveniente*, siente que su mundo se desestructura lo que puede llevarle a la desesperación.

Si por una enfermedad una persona no puede desarrollar sus funciones habituales, es fácil que sienta que es una carga.

El enfermo nunca debe ser tratado como un objeto porque tiene esa necesidad de responsabilidad que implica asumir sus propios actos y decisiones.

Cuidar de un ser humano es llenar de sentido esta necesidad de responsabilidad y ayudarlo a superar esta sensación de inutilidad y de estorbo.

Esto significa que en el ejercicio de cuidar, es preciso *contar con él e involucrarlo* en el proceso de curación.

Cuando uno no se siente útil, el entorno que le rodea no es ajeno a esa sensación.

Cuidar a un ser humano requiere la transformación del entorno y la construcción a través del dialogo de nuevas utilidades.

LA IGUALDAD

Consiste en el reconocimiento público de que a todo ser humano se le debe el mismo respeto y consideración, porque el respeto se le debe al ser humano como tal.

El principio de justicia es otro de los principios básicos de la bioética y se relaciona directamente con la necesidad que siente el ser humano de igualdad.

Es un deber profesional tratar a la persona del enfermo sin ninguna discriminación. Ser justo y atender a la necesidad de igualdad de las personas, significa descubrir y atender a las necesidades personales de cada ser humano. La distribución del tiempo empleado para ello, debe medirse por la necesidad de cada cual.

La escasez de recursos y las presiones organizativas, incluido el tiempo, son una dificultad añadida en el ejercicio del cuidado.

En el ejercicio del cuidado es preciso articular el principio de justicia y satisfacer la necesidad de igualdad que tiene el ser humano.

Cuando una persona enferma se da cuenta que otra persona, en su condición, ha sido objeto de un trato prioritario por razones ajenas a la enfermedad, siente una grave sensación de impotencia.

EL HONOR

El respeto debido a cada ser humano como tal, no basta para satisfacer esta necesidad; el honor se relaciona con el ser humano considerado en su entorno social.

El enfermo siente, como toda persona, la necesidad de honor.

Determinados comentarios pueden dañar la dignidad social de la persona.

LA SEGURIDAD

En el ámbito de la salud, la persona del enfermo debe sentirse segura y ello solo es posible si el cuidador es capaz de darle seguridad, con sus palabras, con sus gestos o con sus miradas.

La necesidad de seguridad se relaciona directamente con la necesidad de comunicación e información.

La desinformación genera inseguridad y falsas expectativas.

Cuidar es darle los referentes necesarios para saber a qué atenerse.

LA PROPIEDAD PRIVADA

La persona necesita un espacio privado donde sentirse libre de presiones y poder manifestarse como es, sin miedos; necesita un espacio propio.

Cuidar es velar en la medida de lo posible por su privacidad.

LA VERDAD

La necesidad de verdad es la más “vital” de todas.

La verdad se relaciona directamente con la realidad.

El cuidado a una persona enferma implica respetar la verdad, que no consiste solo en comunicar cómo están las cosas, sino en respetar las circunstancias, tiempos y espacios adecuados para comunicar esa verdad.

En el ejercicio de cuidar la comunicación de la verdad debe ser prudente y adecuada a las necesidades y posibilidades de cada persona enferma.

Como dice M.A. Broggi: *No hay mentiras piadosas pero hay formas piadosas de acercarse a la verdad.*

EL ARRAIGO

El ser humano tiende a arraigarse en su contexto vital, es decir, a echar raíces, a implicarse en todo lo que pasa a su alrededor.

La experiencia de enfermedad es una experiencia de desarraigo porque, la persona enferma, debe abandonar sus espacios habituales y muchas veces permanecer aislada de la vida social. La pérdida de las raíces puede llevar fácilmente al sentimiento o a la realidad la soledad.

En el ejercicio de cuidar es necesario arraigar al ser humano en su nueva situación y ayudarlo a echar raíces en su nuevo contexto.

EL RIESGO

El ser humano necesita correr riesgos en su vida afectiva, intelectual, profesional..., pero la persona enferma necesita seguridad, protección.

Sin embargo, correr cierto riesgo, atreverse o intentar desarrollar una actividad que resulta difícil en un contexto de enfermedad es fundamental para romper la monotonía de la vida de la persona enferma. Debemos estar siempre atentos a que su dependencia no nos lleve a considerar su opinión como poco valorable.

Sería bueno intentar comprender a la persona que toma una decisión que trastoca nuestra jerarquía de riesgos para evitar la pregunta: ¿cómo va a saber otro lo que es mejor para uno mismo?

No podemos utilizar la edad adulta como criterio para medir el resto de las edades. Este modelo adulto que estamos imponiendo favorece la homogeneidad que simplifica y empobrece el respeto que la persona merece.

La enfermedad tiene que ver con la fragilidad del ser humano; los cuidados se prestan cuando existe una situación de necesidad o debilidad que imposibilita o dificulta la independencia en la atención a uno mismo.

Los síntomas y sentimientos se mezclan en la experiencia del enfermar desvelando una necesidad de la persona que sólo puede ser compensada por una *actitud de cuidado en la que la curación y el alivio forman parte de la atención.*

PEQUEÑA ETICA “PERCEPTIVA”

El cuerpo es la dimensión exterior de la persona; “tiene cara de buena persona”, se suele decir. Y aunque se vaya transformando a lo largo de la vida, es la clave de nuestra identidad.

El cuerpo se va impregnando de nuestra vida: años, trabajo, forma de vivir, enfermedades, sufrimientos y además tiene capacidad de expresión (lenguaje no verbal), se comunica a través de la palabra o del gesto, “tiene cara de dolor o de alegría o de enfado”... aunque también puede engañar. Es nuestro instrumento básico de comunicación.

La mirada, es el límite exterior-interior; “Quien no comprende una mirada nunca comprenderá una explicación”, dice un aforismo.

El cuidado debe observar, leer, comprender y respetar el cuerpo.

- *Desposeimiento del yo:*

El anciano enfermo dependiente se queda en la cama o en el sillón como lo ponemos; nuestra apariencia es profesional; la suya, de deterioro. Si al camión con la abertura hacia atrás, añadimos unas gafas, dentadura y audífonos guardados en su domicilio, será difícil que se reconozca. Probablemente se sentirá en situación de inferioridad.

- *Vulneración de la intimidad:*

Además del manejo de su historia clínica, muchas veces, por necesidad, manejamos su historia personal.

Por otro lado, algunos tratamientos y algunas ayudas: sondajes, aseo, cuñas, pañales, es posible que se vivan como circunstancias humillantes.

- *Uso excluyente del tono de voz:*

Debido a los déficits auditivos de muchos pacientes, elevamos el tono de voz al dirigirnos a ellos, sin embargo, y en su presencia, hablamos con un tono de voz normal a nuestros compañeros, provocando desconfianza.

- *Argumentaciones defensivas en la actitud:*

Ante algunas demandas y, realmente desbordados por el trabajo, nos disculpamos con nuestros problemas: muchos pacientes, poco personal... Es fácil que se sientan culpabilizados.

- *Control del bienestar personal:*

Ahora no podemos...

- *Interferencias en la comunicación:*

Buscas, teléfonos... ¡Y sin mirarme a la cara, porque como estaba con el ordenador...!

- *Información no comprensible:*

Con frecuencia olvidamos la sencillez en el lenguaje.

- *Marco de referencia médico:*

Prima el control sobre el bienestar.

PEQUEÑA ETICA DE CONFORT

- Tener en cuenta que el anciano puede ser un paciente autónomo para:
 - *ser informado*
 - *consentir*
 - *decidir*
- Alterar lo menos posible:
 - su vida cotidiana
 - su funcionalidad; a ser posible: mantenerla, recuperarla o potenciarla.
- Seleccionar métodos diagnósticos menos “molestos” entre los proporcionalmente eficaces:
 - más breves
 - menos molestos
 - que requieran menor preparación
- Seleccionar tratamientos:
 - fáciles de cumplir
 - con pautas más cortas de administración
 - con menor número de tomas
 - con vías de administración más cómodas, en función de preferencias o necesidad de ayuda.
- Prever, planificar y coordinar el alta hospitalaria

El buen cuidado requiere buenas estrategias y las buenas estrategias se aprenden con una formación adecuada; si no, estaremos irresponsablemente improvisando.

LAS METAS DE LA MEDICINA

Problemas muy relacionados con el envejecimiento fueron ampliamente contemplados en un informe emitido por el Hasting Center de Bioética ya en 1996, tras una profunda reflexión sobre el futuro de la medicina:

- *Prevención de la enfermedad:* se considera de consecuencias económicas beneficiosas, al reducir la carga de morbilidad y las enfermedades crónicas en los años finales de la vida; pero se recuerda que la muerte sólo puede ser *postpuesta*.
- *Sufrimiento:* se llama la atención sobre el sufrimiento no reconocido ni tratado, sobre todo el vinculado a enfermedades crónicas o terminales que suscitan preguntas sobre el significado de la vida, el bien y el mal, la muerte y el destino, para las que la medicina, como tal, no tiene respuesta.
- Se recuerda que siendo crucial la excelencia médica, los pacientes buscan comprensión y que *cuidar* es también capacidad de escuchar y hablar con los servicios destinados al apoyo social y al bienestar, necesarios para ayudar a las personas y a sus familias a sobrellevar problemas no médicos que pueden acompañar y generalmente acompañan a las enfermedades.
- Se resalta la importancia de los *cuidados paliativos*.
- Se advierte que *cuidar no es una opción de segundo orden* y es muy importante en las sociedades que envejecen, en donde las enfermedades crónicas son la causa más común de muerte, dolor y sufrimiento. El éxito mismo de la medicina en salvar vidas ha incrementado y no disminuido la carga global de enfermedad; ahora la gente puede vivir, aunque sea a veces bien y a veces no tanto, con enfermedades que la hubieran matado una o dos generaciones atrás. Esa misma gente es, en consecuencia, no sólo candidata a recibir más medicina curativa, sino también más medicina orientada a los cuidados en general.
- *Evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz:* El tratamiento médico debería ser provisto para mejorar, y no amenazar la posibilidad de una muerte en paz. Velar por una muerte en paz, en la que el dolor y el sufrimiento han sido minimizados mediante los cuidados paliativos adecuados, en donde los pacientes nunca son abandonados o descuidados y en donde la atención de quienes no van a sobrevivir es considerada igual de importante que la de quienes sí sobrevivirán.
- Se recuerda que el *trato humanizado frente a la muerte*, es la responsabilidad final, y quizás humanamente la más exigente para el médico.
- Respecto a la suspensión de tratamientos para el mantenimiento con vida, la meta más apropiada es la *promoción del bienestar del paciente*, el sostenimiento de la vida hasta donde sea posible y razonable. Se señala que: “el verdadero enemigo es la muerte en el momento inoportuno, por causas erróneas, o la que llega de mala manera: con dolor y sufrimiento evitables, excesivos o prolongados”.

En los últimos años:

1. He vivido una evolución y una mejora en la práctica de la atención sanitaria a las personas mayores.
2. He descubierto que las personas mayores, son en general muy accesibles al dialogo y desean y agradecen ser informadas de su situación y además participan activamente en su valoración.
3. Las mayores dificultades de dialogo y comunicación suelen relacionarse con problemas de audición que, con paciencia y respeto, suelen ser subsanables.
4. La opción de que la información se produzca en presencia de familiares cercanos no suele ser, en general, cuestionada; al contrario, suele facilitar una expresión más libre siempre que se establezca una relación de confianza. Si eso se produce, sus deseos, sus opiniones, sus miedos, sus expectativas y sus esperanzas afloran con sencillez, cuando no se sienten solos o abandonados.
5. Quien ha controlado su vida, no quiere perder ese control.
6. Las personas de edad avanzada que sienten su vida seriamente amenazada temen menos la muerte que lo que ocurre antes de la muerte.
7. El enfermo quiere vivir pero no de cualquier modo ni a cualquier precio.

También he aprendido que: mirar a la cara a un paciente que necesita a un médico, es un gesto indispensable para iniciar y entablar una relación en la que los tiempos y las expectativas se vayan sincronizando, en la que el trabajo se ajuste a los días, respetando el cansancio del cuerpo o aprovechando su energía; Y que todo gesto y acercamiento es terapéutico: mirar, escuchar, dialogar, consensuar, mediar, planificar, callar, acompañar... “Cada día amanece” es una frase llena de sentido.

Coordinar la información, hacer una valoración pronostica razonada, honesta, si es necesario diaria, y no desconcertar al paciente y a su familia con opiniones, actitudes y planteamientos dispares, y a veces contradictorios, es una cuestión fundamental pero complicada, que hay que trabajar con humildad, prudencia y acompañamiento porque, de no hacerlo, puede generar mucho sufrimiento.

Juana Caballin Yarnoz

Pamplona, 30 de septiembre de 2015

NO ME REHUYAIS LA MIRADA

Es la carta de una médico (internista del H.U. La Paz) a su paciente terminal. Debería ser lectura imprescindible para todos los que tratamos con enfermos.

La propia doctora falleció poco después de un cáncer de mama. Decía que, desde su diagnóstico, la vida le había puesto a estudiar un máster en enfermedad.

Mi querido paciente y amigo:

Hoy, al salir de su habitación, después del pase de visita de esta mañana, me ha entregado su mujer un sobre, que contiene sus voluntades anticipadas. Me dijo que las redactó usted hace unos meses, cuando le diagnosticamos esta enfermedad que, a pesar de todo el esfuerzo que juntos hemos hecho, nos está ganando el terreno de su ya frágil salud.

Le confieso que he caminado hacia mi despacho lentamente, sintiendo cierta tristeza al comprobar que yo era el médico, o el equipo, en el que virtualmente pensó usted al redactarlo, al que consideraba oportuno establecer ciertos límites en su actuación médica. Me senté en mi silla, ante mi mesa de despacho, sin poder impedir que la cabeza se me llenara de pensamientos sobre qué puede haber conducido a nuestros enfermos a la duda de que alguna de nuestras actuaciones no estén dirigidas al servicio de su bienestar, de su recuperación -si cabe alcanzarla-, del alivio de su dolor, y al consuelo de su sufrimiento. ¿Por qué se ha deformado la imagen de unos profesionales como personas obstinadas en provocar agonías interminables, o en impedir que la muerte, cuando se anuncia como irremediable, acaezca? ¿Acaso parece que no aspiramos ya a aliviar los síntomas y el dolor como objetivos prioritarios en todo momento? Por fin me decidí a leer el contenido del sobre, dispuesta a conocer cuáles eran sus Instrucciones, redactadas para el momento en que ya nos encontramos:

«Éstas son mis instrucciones previas, por si cupiera la duda de qué es lo que deseo que se haga hacia mi persona cuando la enfermedad me conduzca a una situación irreversible, terminal. Van dirigidas a mis médicos, a mis amigos, a mi familia.

Nunca me digáis: No podemos hacer nada más, porque eso nunca será cierto. No me rehuyáis la mirada, cuando la mía sea angustiada; no desviéis vuestra atención cuando no sepáis qué responder o qué decirme; prefiero vuestro silencio respetuoso cubriendo y amparando mi dolor. Es vuestra presencia cercana, oportuna y... a veces breve, la que me consuela, no vuestro afán por intentar encontrarle a todo respuesta.

No intentéis nutrir mi esperanza cambiándome de tema, como he visto hacer a veces, derivándolo al dolor que también vosotros padecéis a causa de vuestro juanete izquierdo, o de la jaqueca que tuvisteis ayer..., o a cualquier otra trivialidad. No administréis a mis quejas fáciles colofones, que a veces se vuelven patochada, del tipo de ¡ya vas a ver que esto no es nada! Regaladme con el consuelo que para mí supone desahogarme comunicándoos mis dolores, mi pena, mi preocupación, y sentirme comprendido.

No me sometáis a pruebas inútiles en este momento, como apelar a mi fortaleza anterior ante las adversidades, la de mis tiempos de salud. Me rechinaría escucharlo, porque eso no haría más que hacerme presente alguna de las pérdidas que me ha conllevado ciertamente la evolución de mi enfermedad. No me hagáis sentir vergüenza por mi miedo; lo que necesito es estar seguro de que voy a ser tratado en mi final como lo fui cuando empezó esta vida que se me acaba: querido, cuidado y asistido.

Cuando mis efectos vayan decayendo, necesitaré mayor dosis de vuestros afectos.

Ayudadme a reconciliarme con mi muerte, dejándome hablar de ella con vosotros, si así lo deseo. No sabéis el bien que recojo cuando me permitis hacerlo, sin mitos, sin morbo, sin censura. Éste es el único medio extraordinario del que quiero beneficiarme. Ya lo sé que os es muy caro, que os provoca ansiedad, pero acompañadme en este proceso. No me dejéis solo.

Acercadme todos aquellos procedimientos que contribuyan a que pueda vivir con paz este tiempo, técnicos, psicológicos, espirituales...

Asistidme, o hacedlo por mí si yo no puedo, para que la hora anunciada en el rezo tantas veces -en la hora de nuestra muerte- se realice ya en mi propio ahora. En mi ahora».

Al terminar la lectura de sus Instrucciones anticipadas, yo, querido paciente, me he permitido responderle mediante esta carta: GRACIAS POR PEDIRNOS AQUELLO POR LO QUE YA ES NOBLE HACERSE MÉDICO.

África Sendino Revuelta