

EL CUIDADO: UN CONCEPTO INELUDIBLE EN LA ÉTICA DE ENFERMERÍA.

Autores: Lic. Leister Acosta Queralta, MsC. Lic. José F. Freire Cardoso, MsC.

“ El arte del cuidado tiene un carácter creador, pues es preciso siempre añadir algo al universo, aún cuando parezca reducirse a pura imitación ”
Louis Lavelle. Filósofo francés (S. XX)¹

1-Introducción:

El verbo cuidar tiene un gran significado debido a que es un verbo polisémico, por lo que se utiliza en disímiles contextos para expresar operaciones distintas.

Uno puede, por ejemplo, cuidar a su hijo cuando está enfermo, cuidar su cuerpo de los rayos del sol o del frío, así como también puede cuidar algún objeto que forme parte de su vida o sus tareas cotidianas. Pero desde un punto de vista humano, no sólo significa “esfuerzo angustioso”, sino también solicitud y entrega (*Torralla Roselló F. The philosophy of care*).

El cuidado se encuentra en la raíz primera del ser humano y representa un modo de ser esencial, presente, irreductible constituyente y base posibilitadora de la existencia humana. El cuidado como anticipación, ocupación y solicitud, entendiendo que la noción de alteridad es intrínseca al mismo y que la expresión “cuidado de sí” sería una redundancia.

En sentido general, el cuidar, se refiere, a la preocupación por el compromiso y el deseo de actuar en beneficio de las personas con las que se tiene una relación estrecha.

La validez de la ética del cuidado, tiene que ver con el valor de la intimidad de la persona como ser único, que toma decisiones desde sus propios ideales, teniendo en cuenta sus mitos, sus símbolos, y su propia visión de la realidad de forma privativa y única, que lo ve desde lo más íntimo de su soledad y que no es perceptivo, tangible, externo, cuantificable, ni puede administrarse desde otra persona, sino que son circunstanciales a cada individuo como ser independiente y único, insertado en una sociedad que depende uno de otros de manera íntegra y que va más allá de los intereses particulares, más allá de la condición del hombre como ser vivo, aquello que solo los seres humanos

quieren y lo quieren todos, por su propia condición humana.

El que cuida tiene que conocer y ser consciente, que nunca entrará en la intimidad de la persona cuidada. El valor de la ética del cuidado, está en saber de su existencia y respetarla desde el conocimiento del contexto de la persona que es cuidada.



En la relación entre el que cuida y el ser cuidado, se establece el reconocimiento del ser humano como tal en la otra persona, ya que cada uno refrenda en el otro la inquietud abierta y comunicativa de lo humano de sí mismo, por lo que los cuidados constituyen un conjunto de actividades autónomas e interdependientes que en muchos de los casos están encaminadas a la conservación y desarrollo de las potencialidades del ser humano, tanto en la esfera biofisiológica, como psicológica, religiosa y sociocultural.

Cuidar en una sociedad culturalmente diversa se convierte en un trabajo mucho más complejo, supone hacer un esfuerzo para comprender el universo simbólico y cultural del otro, es decir, en este contexto multicultural debe intentar no caer en extremos pudiendo no considerar como válidos únicamente los

principios y valores propios de una tradición y una moralidad que son fruto de una ineludible mezcla cultural.

1.1- Historia y trascendencia del cuidado

1.2- A lo largo de los siglos, la historia de la asistencia sanitaria se delinea en torno a dos orientaciones: garantizar el desarrollo de la vida y alejar la muerte.

Es por eso que el acto del cuidar se ha comportado como una parte trascendental en la vida del hombre; tanto es así, que desde tiempos remotos, el ser humano ha busca-

do alternativas concretas, basándose en los medios que iba adquiriendo, para mejorar la calidad de su vida y proporcionar una mejoría, o incluso la curación, a las enfermedades que asechaban y que a su vez se convertían, en algunos casos, en epidemias que rápidamente se diseminaban y que provocaban la muerte a un sin fin de personas.

Debido a esto, desde la comunidad primitiva se desarrollaron técnicas curativas que se relacionaban con prácticas asociadas a concepciones mítico-mágicas, en las cuales el sacerdote-brujo, que realizaba acciones curativas, también se ocupaba de cuidar a los enfermos.

Se ha encontrado en documentos antiguos, en civilizaciones como la del Antiguo Egipto, Mesopotamia, China, la India y América Central, que describen prácticas que, aunque rudimentarias, han servido de base para curar dolencias en la medicina de hoy, como es el caso de la acupuntura china y de los preparados fitoterápicos, que ha propiciado la aparición de medicamentos de uso habitual en el decursar del tiempo como el ácido salicílico y los derivados del opio.

Relatos Homéricos narran la aparición de la figura de Panacea, hija de Asclepio y nieta del dios Apolo, seleccionando hierbas medicinales y ayudando a los sacerdotes del templo en el cuidado de los enfermos y de los heridos. En la Odisea, se habla de Euriclea, esclava a quien Ulises llama “buena enfermera” y le pide que traiga azufre para desinfectar la casa; momento en que se comienza a nombrar la palabra enfermera o cuidadora de enfermos.

No puede desligarse entonces, en esos tiempos tan antiguos, el arte de “cuidar”, base de la enfermería de hoy, del arte de “curar”, asociado más bien a la práctica médica.

En la Edad Media, en Europa Continental, bajo el amparo de la Iglesia Cristiana, se crean hospicios junto a los monasterios, donde muchos de los monjes ejercían la medicina, y otros realizaban actividades de enfermería y donde buena parte de los jardines interiores de esos monasterios estaba dedicada al cultivo de plantas medicinales.

A partir del siglo VI, en que comienzan a fundarse los hospitales, muchos de estos monjes y monjas se convierten en los enfermeros y enfermeras que atienden a los enfermos internados, en este caso se destaca la Orden fundada por Benito de Nursia, en Montecassino Italia, en el año 529, que recomienda profundamente la atención a los enfermos.



En 1095 se producía la Primera Cruzada o Guerra Santa contra los musulmanes para recuperar el Santo Sepulcro. Desde el punto de vista de la historia de la enfermería, las Cruzadas dieron origen a Órdenes Militares que también jugaron un importante papel en el cuidar, la primera de la cual se tiene noticias en 1048, fue cedida a los Caballeros Hospitalarios de San Juan de Jerusalén, para la atención de los enfermos. En 1118, los Cruzados franceses fundaron la Orden de los Caballeros Templarios (junto al Templo) para el cuidado y defensa de los peregrinos y, en 1190, los alemanes fundaron la Orden Teutónica, con los mismos fines. En 1264 el papa Inocencio IV funda la orden de las agustinas francesa. Estas monjas Agustinas de Francia son las primeras que tomaron con su “especial misión” el cuidado de los enfermos.

En el siglo XVI, la Reforma Protestante, tuvo graves consecuencias para los cuidados de salud, debido a la supresión de instituciones de caridad pues la teología luterana planteaba que no eran necesarias las obras de caridad para obtener la salvación, lo que era traducido en un abandono de la consideración del cuidado de enfermería en los territorios sobre todo alemanes.

Mientras, en los países del ámbito católico, surgieron en esa época órdenes fundadas por religiosos con el propósito específico de dar atención a los enfermos, como es el caso de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, aprobada por el papa Pío V en 1572 y fundada por el portugués Joao Cidade, elevado a los altares con el nombre de San Juan de Dios.

Posteriormente, aparecerían los religiosos Camilos para fundar la orden de san Camilo o Camilianos y las Hijas de La Caridad de San Vicente de Paúl, encaminadas al mismo fin.

Entre los años 1500 y 1860, la enfermería y la práctica de un cuidado vocacional estuvieron en su peor momento, debido a que su progreso científico se consideraba innecesario. Además, en muchos lugares se produjo una desmotivación religiosa para dedicarse al cuidado de enfermos, dejando esta tarea a las personas laicas y una relegación a antiguas pacientes, presas y otras personas de los estratos más bajos de la sociedad, a la actividad de aplicar cuidados.

El Instituto de Diaconisas de Kaiserwerth, creado en 1836 por el pastor protestante Theodor Fliedner (1800-1864), supuso el inicio de una formación reglada para enfermeras. Este hecho, acaecido en el ámbito protestante, puede suponer en un análisis superficial una contradicción; sin

embargo, el propio caos y desorganización de los cuidados de enfermería en los países nórdicos con predominio de estas Iglesias, fue lo que exigió una reglamentación formal y específica para ejercer la profesión. Nació así la enfermería profesional, cuya máxima exponente del arte del cuidar fue Florence Nightingale².

Nacida en 1820, esta extraordinaria mujer estudió procedimientos del cuidado de los enfermos en el Instituto San Vicente de Paúl en Alejandría, Egipto. Posteriormente cursó estudios en el Instituto de Kaiserswerth y, en 1853, fue nombrada directora del Hospital para Damas Inválidas de Londres.

Tras el estallido de la guerra de Crimea, en 1854, Nightingale, conmovida por los informes sobre las deficientes condiciones sanitarias y la falta de medios en el gran hospital de barracones de Üsküdar (hoy parte de Estambul, Turquía), ofreció de forma voluntaria sus servicios en Crimea. El ministro británico de la Guerra propuso que asumiera la dirección de todas las tareas de enfermería en el frente. Nightingale emprendió viaje hacia Crimea acompañada de 38 enfermeras. Bajo su supervisión se crearon departamentos de enfermería eficaces en Üsküdar y más tarde en Balaklava. Gracias a sus denotados e incansables esfuerzos, la tasa de mortalidad entre los enfermos y los heridos se redujo en gran medida.

Al finalizar la guerra en 1860, con un fondo recolectado como tributo a sus servicios, fundó la Escuela y Hogar para Enfermeras Nightingale en el Hospital St. Thomas de Londres. La inauguración de la misma marca el inicio de la formación verdaderamente profesional en el campo de la enfermería.

Las contribuciones de Florence Nightingale a la evolución de la enfermería como profesión fueron inestimables. Antes que emprendiera sus reformas, las enfermeras eran en gran medida personal no calificado y consideraban su trabajo como una tarea servil, es por eso que gracias a sus esfuerzos, la enfermería pasó a ser considerada una profesión médica con elevado grado de formación e importantes responsabilidades. Recibió multitud de honores de gobiernos extranjeros y en 1907 se convirtió en la primera mujer en recibir la Orden del Mérito. Murió en Londres el 13 de agosto de 1910. Entre sus escritos destaca *Notas sobre enfermería: Qué es y qué no es*.³ (1860), primer libro de texto para enfermeras, que fue traducido a multitud de idiomas.

El siglo XX ha estado marcado por dos hechos bélicos: la I y la II Guerras Mundiales. A partir de la primera,

la humanidad ha conocido dos grandes revoluciones: una social y otra técnica, con las que se han conseguido mayor libertad civil y mayor justicia social. Los horrores de la Segunda Guerra Mundial, renovaron la conciencia sobre la necesidad de encontrar un renovado marco normativo para la convivencia internacional que se situara idealmente por encima de las leyes particulares de la nación. Así fue como nació la Declaración Universal de los Derechos Humanos y se redescubrió la necesidad de regular con mayor precisión y eficacia la experimentación en seres humanos vivos.

A partir de la primera mitad del siglo XX (fundamentalmente, a partir de su cuarta década), la medicina se vio enriquecida con un gran número de descubrimientos, demostrando que su progreso en esa etapa ha sido mayor que en todo el tiempo anterior transcurrido. El perfeccio-



namiento de la quimioterapia; la introducción del uso de las sulfamidas y los antibióticos; los aportes de la biología a las nuevas concepciones acerca de la naturaleza de ciertas enfermedades; las nuevas técnicas e instrumentos para el diagnóstico y la cirugía, incluyendo todos los órganos a cielo abierto; la experimentación en animales; la masividad de la vacunación; la perfusión de sustancias por arterias y venas, con fines diagnósticos y terapéuticos; el nuevo concepto de salud-enfermedad, en el que se toman en consideración no sólo los componentes biológicos sino las determinantes sociales del proceso, todo ello ha provocado una verdadera revolución en el campo de las ciencias médicas. En correspondencia con todo este avance, se hace necesaria la formación de un personal capaz de poner en

concordancia el arte del cuidar y la tecnología, sin perder la esencia de su misión: el paciente, enfrentando de manera adecuada los dilemas éticos que se presentan, de forma que se logre evitar el riesgo (lamentablemente creciente) de caer en la deshumanización en el cuidado y otros males de origen moral que actualmente aquejan este arte.

La lucha del ser humano contra el ambiente hostil que le rodea ha sido representada en cada cultura por unas formas específicas de organización social. La magia, la religión, la filosofía, la ciencia y últimamente la tecnología, han sido a lo largo de la historia los medios que la persona ha utilizado para entender y explicar las derrotas que el ambiente le infligía y para superarlas. De este modo, la enfermedad puede ser desde un castigo divino a una desviación social. Los estudios sociológicos se han planteado multitud de veces la importancia de los factores de índole sociocultural en el

desarrollo de la enfermedad, generando una práctica curativa que integraba al enfermo en la sociedad. Sin embargo, más recientemente, parece haberse pasado a una medicina más bien científica y tecnificada (cosmopolita incluso), que ha separado el proceso de enfermar de la sociedad y al enfermo de la comunidad. La crisis socio-económica de la década de los ochenta (similar, según historiadores y sociólogos, a la actual de la primera década del siglo XXI), hizo que la medicina cosmopolita comenzara a abandonar la visión científicista y se introdujera en el campo de la medicina comunitaria. Incluso, la farmacopea primitiva y otras diversas formas de actuar (filosofía naturalista), están recobrando status de validez, y han pasado a formar parte del arsenal sanitario de la actualidad: La enfermedad tiene componentes socioculturales con efectos individuales y sociales.

2- Desarrollo:

*... Cuesta tanto llegar a ser plenamente humano,
que son pocos los que tienen
la clarividencia o el coraje de pagar el precio
(Morris L. West. Las sandalias del pescador)⁴*

2.1- Antropología del Cuidado.

2.1.1- El Cuidado como imperativo moral

El término humanismo, tiene su mejor expresión en el ser humano que ayuda a otro, consciente de lo valioso de la existencia, del respeto por ésta y por la dignidad en todas las etapas de la vida, así como en la disposición del hombre para responder a las necesidades de sus semejantes con una actitud que le dé esencia y valor a su propia vida. Se define entonces, como una actitud centrada en el interés de lo humano y del bienestar, de lo que el hombre es, desde una mirada biológica, psicológica, social, cultural y espiritual.

Según Platón, son tres los valores de la vida humanística, la verdad, la bondad y la belleza, observadas en todas las ramas del saber humano, donde las profesiones relacionadas con la salud no han sido la excepción y responden al requisito esencial centrado en la atención al hombre en una de las fases críticas de la vida: la enfermedad; que destaca, a su vez, las exigencias contemporáneas del bienestar humano, que otorgan una gran importancia a las condiciones de salud individual, familiar y social, como derecho ciudadano.

El deber, la solidaridad y la fraternidad, como formas de conducta, responden a la capacidad de interacción entre los seres que comparten la misma visión humanística y que se establecen desde una reflexión en la cual la preocupación máxima del hombre debe ser el propio hombre y todo lo que significan sus intereses, sus problemas y su posición en la vida, constituyéndose en el ideal por desarrollar, en cada individuo, lo que hay específicamente de humano.

Una aspiración básica de la idea de bienestar, es proporcionar a la persona una atención sanitaria integral, durante todas las etapas de la vida, para disminuir los impactos del medio y, consecuentemente, las alteraciones de la salud, promoviendo el avance de las investigaciones, el desarrollo de la tecnología y el cambio de concepciones en la participación de las profesiones de la salud, la cual ha pasado de una práctica liberal e individualista a un ejercicio institucional e interprofesional, constituyendo la exigencia para armonizar la aplicación del rigor científico con la disposición humana, responsabilidad compartida entre todos aquellos agentes que participan en diferentes momentos de la atención a la salud.

El cuidado como imperativo moral, se produce en la relación entre el cuidador y el ser que es cuidado, en la cual podemos identificar cinco perspectivas respecto a su naturaleza: como característica humana, como imperativo moral, como expresión de afecto, como interacción interpersonal y como intervención terapéutica, teniendo en cuenta que, en el proceso de cuidar, existe interrelación entre estas categorías.

El ejercicio del cuidar, como tal, es una acción compleja que requiere la articulación de distintos elementos fundantes. ¿Cuáles son esos elementos constitutivos? ¿Cuáles son los constructos éticos de la *praxis* del cuidar? Según Gosia Brykczynska, los puntos esenciales de la tarea de cuidar pueden sintetizarse en los siguientes: compasión, competencia, confianza, confianza y consciencia. Estos constructos no se refieren al ser del cuidar, es decir, al cuidar



tal y como se desarrolla en el mundo de la vida, sino que se refieren al deber ser. Los constructos éticos del cuidar son las virtudes básicas e ineludibles que se requieren para cuidar a un ser humano con excelencia profesional. No son principios, ni puntos de partida, sino hábitos personales y profesionales que se exigen en la tarea de cuidar. Su integración completa es fundamental para el óptimo desarrollo de esa tarea. Todos son necesarios, pero ninguno de ellos es suficiente a título aislado. Se requieren mutuamente.

Por tanto, quien pueda contribuir al bienestar de sus semejantes en los aspectos referidos, se realizará y se hará más humano, practicando el respeto hacia la integridad de la vida y la dignidad de la persona; entendida esta última como la suma de derechos y el valor particular que tiene la naturaleza humana en cuanto al libre uso de la razón y juicio que da la inteligencia.

La dignidad, por ser un valor del ser racional (el hombre) no tiene precio, no es comparable en ningún sentido con las cosas materiales ni equivaldrá al valor que la propia naturaleza concedió al ser humano como ser de razón, insustituible e irreplicable, capaz de expresarse con actos de afecto, simpatía y amistad. No obstante las diferencias entre unos y otros, es un valor universal que se deriva de la apreciación que cada persona hace de su propia dignidad. Y es que la vida humana vale por sí misma; no es medio o instrumento para lograr otros fines; tiene dignidad y derechos que le son propios y su valor es absoluto, porque sólo el ser humano es unidad de cuerpo y espíritu.

Por la forma como el cuidado es realizado, se establece un proceso. Ese cuidado procede de un encuentro entre dos (o más) seres humanos, en el cual cada uno de ellos contiene elementos del proceso en cuestión. Es un sistema de intercambios, teniendo en cuenta la determinación de su naturaleza y los medios para producirlo. Cuando es estructurado desde el punto de vista conceptual o el metodológico, ese proceso puede recibir diferentes denominaciones, tales como: modelo de cuidado, teoría, modelo conceptual, metodología del cuidado/asistencia, entre otras. Para comprender lo que cada término significa, es necesario, primero, conocer la estructura del conocimiento de enfermería.

El humanismo se establece en la reflexión: la preocupación máxima del hombre debe ser el propio hombre y todo lo que significan sus intereses, sus problemas y su posición en la vida, constituyéndose en el ideal por desarrollar en cada individuo, lo que hay específicamente de humano. El deber, la solidaridad y la fraternidad como formas de conducta, responden a la capacidad de interacción entre los seres que comparten la misma visión humanística.

Humanizar nuestro entorno, entonces contribuye inexcusablemente a mejorar la calidad de nuestras vidas en la búsqueda de la felicidad, desde el cuidado de lo cotidiano y desde el cuidado de otros cuando estos nos necesitan.⁵

2.1.2- El cuidado y la dignidad humana

El término “dignidad” designa en latín lo que es estimado o considerado por sí mismo, no como derivado de algo otro. Significa el valor interno e insustituible que le corresponde al hombre en razón de su ser, no por ciertos rendimientos que prestara ni por otros fines distintos del mismo. También se puede expresar, por tanto, aplicándole la noción de fin en sí. Por contraposición a fin en el sentido de objetivo o meta, que sólo es tal en la medida en que alguien se lo propone, el fin en sí lo es por su propia naturaleza, respaldando la legitimidad de los fines variables pretendidos y evitando, por tanto, su arbitrariedad.

Desde una perspectiva existencialista, hemos visto que tampoco bastaría con identificar a una persona como tal para asegurar que ella será tratada con el respeto y amor que merece. A pesar de existir una intuición moral fundamental que nos dice que toda persona ha de ser afirmada por sí misma y por su dignidad, la experiencia muestra que nuestra respuesta a este compromiso es muy frágil, especialmente cuando nos encontramos frente a personas gravemente incapacitadas. El origen de la dignidad de la persona humana y del deber moral de respetarla incondicionalmente no se logra alcanzar sin el recurso a la teología. Como nos recuerda *Gaudium et Spes* (n. 22), “el misterio del hombre sólo se esclarece en el misterio del Verbo encarnado”, es decir, a la luz del amor de Dios por cada persona humana.

La dignidad humana como fin en sí misma ofrece un primer criterio de contrastación para la valoración ética de las finalidades particulares perseguidas. Su más célebre expresión aparece en una de las formulaciones del imperativo categórico kantiano: “Actúa de tal modo que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona del otro, no como un mero medio, sino siempre y al mismo tiempo como fin”⁶.

La expresión: ser biológicamente humano, permite comprender que el respeto a la vida, por su dignidad, no procede del hecho de desplegarse en acto la racionalidad y la libertad sino de su potencialidad. La razón que fundamenta el imperativo incondicionado al ser humano, es la capacidad de ac-

tuación moral del hombre basada en racionalidad y libertad y debe dirigirse por sí misma hacia el bien por encima de cualquier circunstancia externa o personal.

La dignidad de la persona lo es indisociablemente de su cuerpo. La persona se incorpora cada vez que toma una u otra decisión. Entabla las distintas relaciones con el medio social y político desde su situación corpórea y como tal es un atributo de la persona, posee una dimensión social, colectiva, en el sentido que va acompañada de la necesidad que las demás personas y la comunidad en la que el individuo se integra respeten su libertad y sus derechos⁷.

La dignidad de la vida es la dignidad de la persona y de sus actos. La vida merece ser vivida por serlo de un sujeto digno, tanto en su ser como en los actos mediante los que orientado hacia una tendencia natural del bien.

El núcleo central del razonamiento ético deriva, entonces, del hecho que es la persona real y concreta, en virtud de su dignidad y estructura ontológica, la que define el ámbito del deber moral para las otras personas. En otras palabras, no es ni el deber por el deber, ni la ley por la ley, ni la utilidad por la utilidad, - como afirman algunas corrientes éticas actualmente relevantes - lo que define el contenido de la obligación moral, sino que éste viene dado básicamente por el respeto a la persona y su dignidad. Pero ese reconocimiento de la dignidad de la persona debe expresarse en actos concretos que afirmen a la persona misma, sujeto ontológico de esa dignidad⁸.

La vida suministra las energías necesarias para que la persona, ya digna, pueda plasmar esa dignidad en las diversas manifestaciones y pueda acrecentarla con la dignidad moral que recibe de sus acciones rectas. El individualismo moderno separa al yo de las diversas formas de relación social a las que él llega luego en virtud de un cálculo de conveniencia, por el que abdicaría de esa condición exenta, carente de vínculos, que inicialmente le caracteriza.

La reflexión más inmediata sobre lo específico que le hace al hombre digno sería aquella que ve a la persona por encima de los demás seres en virtud de su racionalidad, lo cual determina a la vez su sociabilidad, su libertad, su responsabilidad y su dimensión trascendente.

Feuerbach plantea:(...) que razón, amor y voluntad son perfecciones, son facultades supremas, constituyen la esencia absoluta del hombre en cuanto hombre y el fin de su existencia. El hombre existe para conocer, para amar para querer (...) ⁹.

Ahora bien, la humanización de la vida o la dignificación de esta en su precariedad comportan un compromiso activo que se deriva del reconocimiento de la dignidad humana de todo individuo especialmente por su fragilidad y pertenencia a la comunidad humana.

Cuidar a otro es un comportamiento ético, ya que supone ayudarle a ser persona, a dignificarse como ser humano, al mismo tiempo que sirve para que el que ejerce el cuidado

también se dignifique. Esta tarea es un deber humano, es decir, que no es algo que se deba atribuir a un grupo concreto de personas o profesionales, como ocurre en algunas sociedades, sino que es el camino necesario que deben seguir los seres humanos para realizarse en plenitud, este deber moral se convierte en posibilidad de realización. Se puede decir que la ética del cuidar se construye desde la experiencia del deber, pero también desde una experiencia de realización personal. Deber y realización constituyen dos de los principios propios de la ética del cuidado.

La pre-ocupación por la otra persona vulnerable, constituye la fuerza motora de la humanización. Ya no solo es ocuparse del aquí y ahora, sino anticipar esta preocupación, pensar en él, prever su insuficiencia, en definitiva, ocuparse con antelación y esto es, precisamente, preocuparse. Esta preocupación por el otro puede articularse, según W.T.Reich, de una doble manera: el cuidado competente y el cuidado personal¹⁰.

El cuidado competente se refiere al cuidado fragmentario, al cuidado de todos y de cada uno de los elementos que integran la corporeidad humana. El cuidado competente requiere conocimiento y solo puede dispensar dichos cuidados la persona competente, mientras que el cuidado personal, en cambio, requiere además del cuidado competente, el cuidado individual, el trato afectivo, la sensibilidad, la complicidad personal, la confianza, la proximidad de orden ético, y esto exige además de grandes dotes comunicativas y conocimientos psicológicos, un determinado talante moral, un ethos profesional¹¹. Estamos entonces en el corazón del significado de la compasión.

2.1.3- Cuidar con Compasión

“...Bienaventurados los que están atentos a las necesidades de los demás sin sentirse indispensables, porque serán fuente de alegría” ...

Santo Tomas Moro¹²

La compasión es la raíz del cuidar. Aunque pueden subsistir otro tipo de motivaciones durante esta praxis, inclusive de tipo interesado. La verdad es que los seres humanos se cuidan unos a otros porque sienten compasión ajena.

Este término tiene una significación afín a varios otros vocablos: piedad, misericordia, conmiseración, clemencia, simpatía y benevolencia. La compasión es virtud, pues es un hábito cuyo ejercicio perfecciona moralmente a la persona que lo cultiva, le aproxima al otro y esta proximidad al sufrimiento ajeno es requisito indispensable para la conducta ética.

La compasión es una virtud moral que no es exclusividad de ninguna religión y de ninguna filosofía moral, aunque está omnipresente en el pensamiento moral de todos los tiempos, sea en el Occidente griego, romano y cristiano, sea en el Oriente budista o confucionista.

La compasión, como tal, consiste fundamentalmente, en percibir como propio el sufrimiento ajeno, es decir, en la capacidad de interiorizar el padecimiento de otro ser humano y de vivirlo como si se tratara de una experiencia propia. Compadecerse de alguien es un hábito del corazón que exige un movimiento extático, una salida de sí, para comprender al otro en su contexto y asumir en el propio pecho su pena.

La compasión no es la simpatía, pues la simpatía es espontánea, una especie de comunión anímica que se establece por casualidad entre dos seres humanos que comparten un mismo talante.

Lo humano deviene así social: «... a partir de Durkheim¹³ lo humano, se convierte [...] en sinónimo de lo social», por lo que habría que añadir entonces a la conferencia el rescate ético del pensamiento de Potter sobre la Compasión y que no solo se traduce como un hecho político social, sino también tiene un sentido espiritual.

Es por eso que podemos decir en sentido general, que la Compasión se traduce como un constructo en la expresión humana del valor y del sentido de la caridad. Dificilmente se puede desarrollar la acción de cuidar, en un mundo tecnológicamente avanzado sin la experiencia de la compasión, aunque la experiencia de la compasión no es suficiente para el desarrollo óptimo de los cuidados, la compasión es, pues, la condición necesaria, aunque no suficiente.

Sin embargo, hay varias formas de compasión. La compasión estática es una falsa compasión, pues en este caso quien se compadece se recrea en el sufrimiento ajeno, se lamenta de su situación, pero no interioriza su dolor y por ello esta compasión no se traduce en acción solidaria. Mientras que la compasión dinámica, que es la auténtica compasión, se traduce en un movimiento solidario hacia el otro, precisamente porque en este caso se integra plenamente el padecimiento ajeno¹⁴.

En la compasión, hay, pues, muchos elementos de emotividad, hay algo que toca el corazón, si puede expresarse de este modo, pero la razón práctica es básica para dilucidar las razones de dicha compasión y las prioridades que deben tenerse respecto a las miserias ajenas.

Quien se compadece del sufrimiento ajeno no puede quedarse quieto e inmutable frente a la situación del otro, sino que trata de hacer todo lo que está a su alcance para mejorar dicha situación.

No puede definirse, propiamente, como un mero sentimiento, pues la compasión es más que sentimiento, pero tampoco puede definirse como un deber de tipo racional, pues la experiencia de la compasión no puede parangonarse con un deber de tipo personal, profesional, cívico o religioso.

Uno siente la compasión frente a alguien, pero la siente por unas determinadas razones objetivas que puede ana-

lizar, explorar y tratar de explicar. Por lo tanto, no es un sentir gratuito y arbitrario, sino un sentir que se relaciona con un pensar.

En la compasión, hay, pues, muchos elementos de emotividad, hay algo que toca el corazón, si puede expresarse de este modo, pero la razón práctica es básica para dilucidar las razones de dicha compasión y las prioridades que deben tenerse respecto a las miserias ajenas. La compasión se relaciona con la experiencia de la alteridad y con la experiencia de su vulnerabilidad. El requisito indispensable para la compasión es la percepción de la vulnerabilidad ajena, consiste en darse cuenta de la situación de sufrimiento en que viven otros seres humanos.

Precisamente por ello, la compasión no sólo tiene sentido en el ámbito de la salud, sino en cualquier ámbito social, donde las condiciones de vida y de desarrollo humano sean deficientes (pobreza, paro, ignorancia, impotencia, abusos...).

En el ámbito de la salud, la experiencia de la compasión se relaciona directamente con la percepción de la enfermedad ajena. El profesional sanitario cuida a un ser que padece una alteración global de su ser y ello le conlleva sufrimiento.

Cuando interioriza ese mal ajeno, esa enfermedad, entonces practica la virtud de la compasión.

La masificación, la especialización, la atención virtual y la burocratización fomentan la distancia entre profesional y enfermo y esta distancia también se produce en la experiencia de la compasión, la virtud de la compasión no debe limitar la libertad ajena, sino que, precisamente debe desarrollarla en su grado óptimo.

Compadecerse de alguien no significa sustituirle o decidir por él. Significa ponerse en su piel, pero sin robarle su identidad, sin invadir su mismidad.

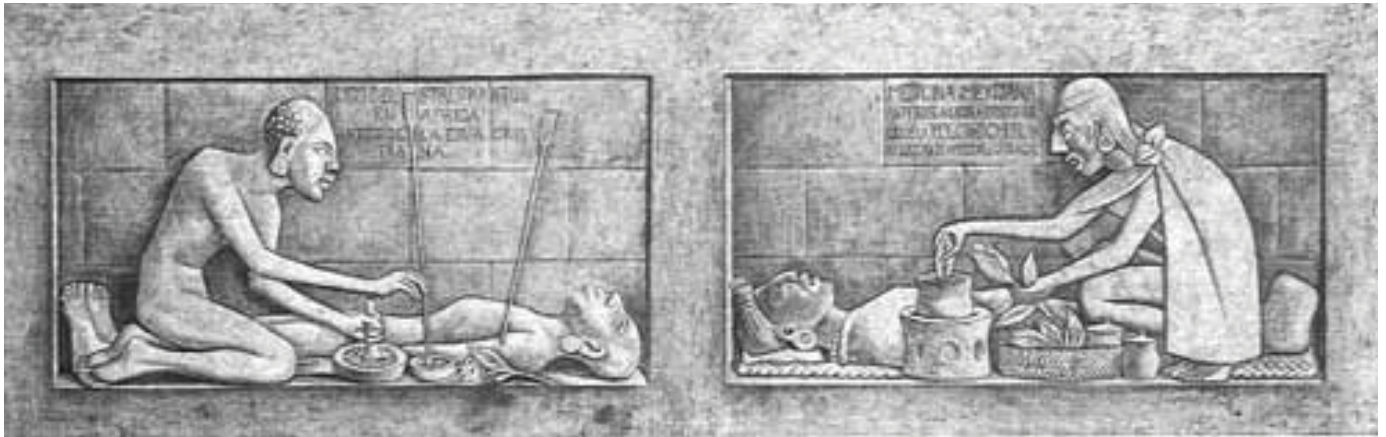
Finalmente podemos agregar que el requisito indispensable para la compasión es la percepción de la vulnerabilidad ajena que consiste en darse cuenta de la situación de sufrimiento en que viven otros seres humanos, precisamente por ello, la compasión no sólo tiene sentido en el ámbito de la salud, sino en cualquier ámbito social, donde las condiciones de vida (pobreza, ignorancia, impotencia, abusos, etc.) y de desarrollo humano sean deficientes.

2.1.4- Humanizando el Cuidado

Muchos son los conceptos que a través del tiempo se supone extraer de la raíz epistemológica de este término un verdadero sentido lógico.

Es un proceso complejo que comprende todas las dimensiones de la persona inmersa en la política, la cultura, la organización sanitaria, la formación de los profesionales de la salud, el desarrollo de planes de cuidado, etc¹⁵.

Explorar la palabra humanizar entonces y el significado antropológico de solidarizarse con la vulnerabilidad ajena,



nos permite, centramos en el mundo de la salud y de la enfermedad.

Un atento estudio etimológico de la palabra humanizar, nos permite decir que deriva de la clásica humanar y que alude tanto a la encarnación del Verbo Divino (Dios hecho hombre) como a una mayor cercanía, afabilidad y ternura para con nuestros semejantes, por lo que humanarse presenta ya esa doble perspectiva religiosa y plenamente humana y que se conserva hasta nuestros días por lo que se utiliza en todos los ámbitos de la vida para expresar el deseo que algo sea bueno, que se ajuste a la condición humana y responda a la dignidad de la persona.

Una persona, no es un ente como cualquier otro. No es un objeto neutro, cuyo contacto nos deje - por así decirlo - indiferentes. Parece existir una intuición básica que nos lleva a captar que la persona está revestida de un cierto valor: hay algo que la saca de la neutralidad y la eleva a una categoría de importancia por lo que sin necesidad de un complejo razonamiento deductivo, sino de un modo que podríamos llamar “directo”, captamos que la persona representa un bien en sí misma (bien objetivo). Ella posee una cierta preciosidad intrínseca, una importancia positiva o sencillamente un valor. Es precisamente ese valor, exclusivo de la persona humana, lo que denominamos dignidad.

Humanizar una realidad significa hacerla digna de la persona humana, es decir coherente con los valores que percibe como peculiares e inalienables¹⁶.

Un aspecto, a menudo obviado o, al menos, no adecuadamente valorado y que, sin embargo, merece particular atención, es el de la familia del enfermo crónico y, más particularmente, del(los) miembro(s) de la misma que se hace(n) cargo de prodigar cuidados. No es posible intentar ofrecer una regla fija, ya que el cuadro varía mucho, en dependencia del grado de funcionalidad, las relaciones que hayan existido en el seno de la familia y el papel que ocupa dentro de ella el enfermo; pero en sentido general, cuando la relación y los afectos han sido positivos, la sensación del deterioro y la eventual pérdida del ser querido que se encuentra enfermo, invade y domina por completo la vida de

sus miembros. Y si la enfermedad se prolonga por un largo período, va a suponer un tiempo de grandes sufrimientos para todos: por una parte, por la atención y los cuidados que demanda el paciente; pero, sobre todo, por ver cómo se deteriora día a día, la mayoría de las veces padeciendo angustias, dolor y sufrimientos de diversa índole. A menudo, la sensación que predomina es la de que desaparece alguien imposible de sustituir y que el grupo familiar va a quedar desmembrado. En ocasiones, por parte de algunos miembros, se percibe que la vida sin esa persona ya no va a tener sentido.

Estar listo para ser cuidador familiar significa estar disponible para los momentos de verdad en la labor; es saber escuchar y tener el valor, el conocimiento y la paciencia que se requieren. Para ello resulta necesario disponer de una capacitación mínima, saber reconocer al ser cuidado bajo todos los aspectos nuevos -y cambiantes- de su vida y, además, aceptar su propia condición. Sin embargo, es preciso recordar que la expresión de la habilidad no depende en todos los casos de capacidades sino de factores de motivación internos o externos para el desarrollo de la misma.

El cuidador que es hábil tendrá la posibilidad de encontrar significado en los hallazgos, de mantener un vínculo afectivo adecuado, de realizar una serie de actividades de forma armónica, de tomar las decisiones correctas y pertinentes para determinar el curso de la acción y poder conducir de manera honrosa su labor. El cuidador hábil es capaz de comprender que él y la persona a su cargo son, en todo momento, seres trascendentes y totales, que pertenecen a un contexto con el cual interactúan, que tienen una historia individual y una historia compartida y que tienen capacidad de desarrollarse en la acción de cuidar.

Muchos de ellos, a través de esta experiencia, dan un nuevo sentido a su vida y, a pesar de la limitación, se reconocen como una extensión mutua, admitiendo en cada uno una identidad propia y aceptando con humildad la condición humana. Esta habilidad se refleja mediante el compromiso, la presencia auténtica, la responsabilidad, el crecimiento mutuo y la motivación hacia el cuidado.

La generación intermedia que vive la experiencia de ser cuidadora se ve también abocada a modificar sus costumbres y expectativas, a acercarse a los cambios de la ciencia y la tecnología y a responder a los nuevos retos que la enfermedad del familiar les impone, aparentemente sin tener el tiempo y la disposición para hacerlo.

El cuidador de la generación intermedia vive, además de los mencionados, otra serie de conflictos: aceptar roles que no ha buscado; pérdida de los que ha logrado o de la disponibilidad de tiempo y energía para ser competitivo dentro de los mismos; en algunos momentos pierde control sobre su propia vida y su entorno socio familiar, puesto que tiene que mantener y cuidar la vida de otros y, en muchos casos, no tiene tiempo suficiente para sí mismo ni para las personas menores que dependen de su sostén.

No es infrecuente que el cuidador se vea ante la necesidad imperiosa de dejar su trabajo, porque la atención de su ser querido se lo exige, o que se generen relaciones deficientes con la persona cuidada que la hagan aún más dependiente.

Al cuidador, en su desempeño, lo apoya el compromiso de otros miembros de la familia, los profesionales involucrados del equipo de salud que presta atención al enfermo y que orienta el cuidado; el tener comodidad y espacio para cuidar. En esta experiencia es preciso anotar como un apoyo fundamental la espiritualidad, el vínculo con una realidad trascendente, con los demás, con uno mismo y con el universo; ésta es una vivencia que acompaña y fortalece al cuidador.

Saber colocarse en el lugar de los demás, significa demostrar nuestra sensibilidad humana, recordar que hoy somos cuidadores, y que ello puede ser un comienzo para un mañana en que, muy probablemente, seremos cuidados. El cuidado es el permanente compañero del ser humano, que nunca dejará de amar y de desvelarse por alguien, ni dejará de preocuparse e inquietarse por la persona amada: es una condición existencial del hombre.

En las líneas que siguen se aborda este tema en dos casos particulares: el paciente portador de infección por VIH-SIDA y las personas de la tercera edad; pero la mayoría de los criterios que se exponen en estas situaciones concretas, son aplicables a otras similares, como es el caso de los enfermos con dolencias crónicas, especialmente en estado terminal.

2.1.5- SIDA: cuidados y cuidadores

El SIDA es una enfermedad crónica que somete a la persona enferma y a su grupo familiar a un constante cuestionamiento que implica tomar decisiones, desde el tratamiento médico en sí de las personas, hasta decisiones en relación a los ámbitos social, espiritual y de estilos de vida. Aunque toda la familia se ve afectada por esta enfermedad, en la mayoría de los casos, sólo un individuo asume

el cuidado; esta persona –más frecuentemente de sexo femenino- asume el rol como cuidadora y, a su vez, necesita adaptarse al estrés de las demandas del cuidado.

Dentro del grupo familiar, según la evidencia, los cónyuges constituyen la primera fuente de cuidados para las personas que se encuentran casadas y los hijos la segunda; sin embargo, se reconoce que las hijas y las madres son las que ocupan el primer lugar como “cuidadores primarios” y los hijos y los padres el segundo lugar.

El cuidado de una persona portadora de la infección con VIH/SIDA, se mantiene en el tiempo, usualmente con muchos episodios agudos de exacerbación de su condición crónica, por lo que es una tarea difícil. De hecho, los familiares cuidadores deben ejercer su labor las 24 horas del día, lo que crea una alta carga de trabajo, tanto físico como psicológico. Algunos autores identifican una lista de necesidades referidas por los cuidadores en relación a su tarea, donde lo más importante es la necesidad de hacer una pausa en el cuidado, debido al agobio que sienten por estar dispuestos para ayudar en forma permanente.

Otra de las necesidades percibidas, está relacionada con la ayuda financiera para cubrir los costos de la enfermedad, información sobre formas de promocionar y rehabilitar la salud emocional, psicológica y física, información acerca de los recursos de ayuda comunitaria y reconocimiento de la importancia del trabajo que hacen como cuidadores.

Para ejercer el cuidado, la persona debe tomar una serie de decisiones en beneficio del paciente, desde decisiones asociadas a la rutina diaria hasta otras que pueden tener importantes consecuencias para él. El proceso de toma de decisión plantea la disyuntiva de elegir entre diferentes alternativas de acción, incluyendo el no hacer nada; tomar la decisión es parte clave para el cambio de conductas. Ser víctima del SIDA, es convertirse en poseedor de una etiqueta descalificadora y deshumanizada, que confiere al enfermo una identidad peculiar, que lesiona el respeto a su propia dignidad. La marginación a la que se ven condenados los afectados alcanza todos los ámbitos de la vida, tanto sus relaciones laborales como las sociales e incluso las familiares.

El SIDA es una enfermedad, y por tanto un problema sanitario. Pero se trata como una enfermedad mucho más “moral” o “social” que “natural”. Por eso discrimina socialmente:

a) afectando fundamentalmente a grupos que son objeto de marginación o rechazo (homosexuales, drogadictos, etc.);

b) incidiendo sobre los grupos sociales (matrimonio, familia, etc.) más complicados. Una enfermedad de esas características necesita un tratamiento médico pero, sobre todo, una transformación de los hábitos sociales.

En nuestro país –al igual que en muchos otros-, estas transformaciones han de ser del tipo de:

a) actuar sobre las causas del paro juvenil;
 b) reforzar las instituciones sociales de acogida y beneficencia. El sistema sanitario está bien equipado para luchar contra las enfermedades agudas e incluso contra muchas del grupo de las crónicas no transmisibles, pero a menudo fracasa ante las enfermedades crónicas insidiosas, del tipo del SIDA, la drogadicción y el alcoholismo. Por eso es un error centrar el tema ético del SIDA en las obligaciones del personal sanitario para con estos enfermos. En realidad, los problemas de ética social son mucho más amplios y graves que los referentes al personal sanitario. En su relación con los pacientes infectados por el VIH, el sistema de salud debe tomar una actitud básicamente colaboradora y educativa, no autoritaria y coercitiva. Todo médico y, en general, todo el personal del equipo de salud, debe tener una actitud abierta, de acogida y consejo a estos pacientes y a las personas allegadas a ellos; deben poseer la formación requerida para hacerse consejeros eficaces sobre el tema, con la finalidad de que los enfermos reconozcan actitudes eficaces que permitan evitar los riesgos de la enfermedad para sí mismos y para los demás.

La problemática del cuidado de pacientes que viven con VIH/SIDA somete a la persona y a su grupo familiar a un constante cuestionamiento, que implica tomar decisiones, desde el tratamiento farmacológico propiamente dicho, hasta decisiones en relación a los ámbitos social, espiritual y de estilos de vida. Aunque toda la familia se ve afectada por esta enfermedad, en la mayoría de los casos, sólo un individuo asume el cuidado y, a la vez que desempeña este rol, necesita adaptarse al estrés que la misma demanda.

Son muchos los momentos críticos que debe afrontar el cuidador de un familiar con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA): cuando el agotamiento y la angustia lo embargan, cuando la enfermedad del ser querido se complica, cuando no encuentra apoyo en los otros miembros de la familia y cuando se debe responder ante otros familiares que, algunas veces, asumen roles de jueces o veedores.



Esta angustia de la familia se ha categorizado en cuatro grandes aspectos que incluyen:

- 1- La condición en que se encuentra el ser querido,
- 2- La atención que recibe por parte del equipo de salud,
- 3- El cuidado futuro que dará el cuidador familiar y
- 4- Los aspectos financieros.

La experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores, sobre todo cuando existen diferencias generacionales en el dueto cuidador-cuidado, máxime, en el Síndrome de Inmunodeficiencia Humana, enfermedad marcada por el estigma social y la discriminación, constituyéndose en enfermedad “moral”; donde se generan problemas por factores tales como las diferencias de pensamiento e imaginario personal y la evolución larga y sinuosa que la caracteriza.

En la experiencia positiva del cuidador de pacientes que viven con el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, es fundamental la confianza en la resolución de problemas, el reconocimiento de cambios en el estado de salud del receptor de cuidado y en su comportamiento, la habilidad para anticipar o reconocer las necesidades de dicho receptor, la capacidad de realizar y supervisar los servicios necesarios para éste, la habilidad para solucionar los problemas que van surgiendo y la confianza en la realización de las tareas necesarias.

2.1.6- La ancianidad: Aspectos bioéticos particulares del cuidar.

*...Dolores que ayer
 hicieron de mi corazón colmena
 hoy tratan mi corazón como una muralla vieja:
 quieren derribarlo, y pronto,
 al golpe de la pequeña
 Antonio Machado¹⁷*

El envejecimiento es un fenómeno universal endógeno, que comprende una reducción de la capacidad funcional y el aumento de la morbilidad y mortalidad. A ello se asocia el hecho de que la representación social que se tiene de la vejez, está muy condicionada por una serie de mitos y prejuicios. Se hace necesaria una reconceptualización de la vejez y de los cuidados que demanda la persona anciana, así como la búsqueda de un nuevo imaginario de ser mayor.

Tras el aumento progresivo de la esperanza de vida en muchas naciones, la ancianidad constituye hoy un reto a nivel mundial en lo que al cuidado respecta, por lo que las actitudes ante ese desafío están socialmente condicionadas; sólo son inteligibles dentro de la propia estructura social. La aparición paulatina de medicamentos que mejoran, convierten en crónicas y hacen más favorable la evolución de aquellas enfermedades que tiempos atrás eran propicias al pronto fallecimiento, contribuye a l aumento del número



de dilemas bioéticos en el cuidado de las personas en edad geriátrica. Se hace necesario, entonces, que el cuidador asuma una actitud madura, manifestada a través de la compasión –y comprensión– por el deterioro fisiológico que acompaña –o favorece la aparición de– determinadas enfermedades, afecciones multisistémicas, alteraciones psicológicas, sociales y discapacidades de diversa índole, además del sufrimiento por las pérdidas pasadas, lo que hace que estas personas se sientan débiles y vulnerables.

La Organización Mundial de la Salud alerta sobre lo que será un fenómeno sin precedentes en toda la historia de la humanidad: la cantidad de personas de 60 años y más, llegará a mil doscientos millones en el 2025. Estos cambios demográficos impondrán grandes retos y suscitarán también dilemas de tipo social, económico, ético y médico, que no pueden ser ignorados. El aumento de la población anciana repercutirá sobre el sector productivo de forma impactante. Así pues, será necesario aprovechar la experiencia y sabiduría acumulada por los adultos mayores con la dignidad y el respeto que ellos merecen, asumiendo el hecho de que la vejez no es sinónimo de dependencia y enfermedad, soslayando el criterio de muchos de nuestros contemporáneos que ven en la vejez un período inevitable de la existencia lleno de fatalidad. Las profesiones de ayuda tendrán que dar un paso al frente, pues la fragilidad y la vulnerabilidad aumentan las obligaciones morales para con aquellos que las sufren. Los mayores nos piden que les cuidemos y cuidar exige, como ha quedado evidenciado en los análisis ya realizados en la primera parte de este trabajo, un compromiso ético con la persona y la sensibilidad humana.

La sociedad del siglo XXI requiere construir nuevas representaciones sociales acerca de la vejez promoviendo una perspectiva más amplia, cualitativa, y cultural del envejecimiento humano.

El bioeticista español José R. Amor Pan, afirma que la consideración y la estimación social hacia los ancianos han ido cambiando a lo largo de la historia, pero que esta estimación ha sido progresivamente decreciente. Así, si en las culturas primitivas la figura del anciano era de enorme importancia y consideración, con respeto y veneración (eran los representantes de la sabiduría y los que ostentaban los puestos de poder político), en las culturas occidentales actuales la estimación social se dirige casi por completo hacia todo aquello que resulte eficiente, competitivo, rentable, útil, productivo, exitoso, hacia todo lo que se mueva por la trilogía juventud- belleza- salud¹⁸.

El adulto mayor debe disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales cuando residan en hogares, instituciones donde se les brinde cuidados o tratamientos con pleno respeto de su dignidad, creencias, necesidades e intimidades, así como su derecho a adoptar decisiones sobre su cuidado y sobre su calidad de vida. La persona anciana debe vivir con dignidad y seguridad y verse libre de marginación y malos tratos físicos y mentales.

En la persona mayor, por motivos de su especial vulnerabilidad, la dignidad inherente a la persona humana, debe ser protegida con más fuerza. No hacerlo supondría negar su condición y valía de ser humano digno de existir. Las tendencias discriminatorias que atribuyen a los ancianos ciertas características negativas, como una menor capacidad intelectual, laboral y sexual, así como de adaptación a nuevas condiciones sociales o incluso familiares y que, en ocasiones revisten la forma de una verdadera gerontofobia, favorecen la marginación de las personas de la tercera edad, que puede manifestarse a nivel económico, educativo, cultural y en ocasiones sanitario. También hay que añadir el fenómeno de la “auto marginación”, como consecuencia de la soledad y pérdida de identidad a la que se ve sometido el anciano dentro de un medio despersonalizado.

En algunos sistemas sociales el destino que la sociedad y las instituciones reservan a los mayores, se traduce, dentro de las instituciones hospitalarias o geriátricas, en una serie de reacciones defensivas, tanto a nivel administrativo como a nivel asistencial. Esto parte de la concepción real pero injusta de que los ancianos suponen una triple carga social: carga económica, carga familiar y carga sanitaria.

La demencia, término muy objetivo que denota un síndrome caracterizado por una declinación progresiva de las funciones mentales (memoria, orientación, razonamiento, juicio y otras) producidas por diversos tipos de lesiones orgánicas del cerebro, con suficiente severidad para que afecte el normal desenvolvimiento del paciente en la sociedad o en la familia y que resulta muy común

en las personas de la tercera edad. Es conocido que los estudios de prevalencia realizados en países desarrollados indican que entre el 4 y 5% de las personas mayores de 65 años tienen una demencia, con marcada incapacidad mental y que las diversas formas de comienzo hacen ascender la cifra hasta un 10 a 15 %. Los trabajos más recientes registran más de 60 afecciones capaces de causar un síndrome demencial.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la más frecuente, ya que causa entre 50 y 60 % de los casos; le sigue en frecuencia la demencia vascular con 10 a 15% y la combinación de ambos procesos, que puede llegar a 20%. Entre 10 y 15% corresponde a las restantes causas de demencia, algunas de ellas potencialmente curables y, en un 5 %, su causa no puede precisarse después de estudios post-mortem completos. Este es un fenómeno característico de nuestra sociedad occidental del bienestar. A raíz de la identificación de esta enfermedad, se plantearon problemas asistenciales, sociales, éticos, económicos e incluso políticos; desde la calidad de la asistencia sanitaria, hasta la pregunta por la distribución de los recursos; desde la actitud de cuidados hasta la pregunta por la eutanasia.

Esta trágica realidad afecta, obviamente, a la persona que la sufre pero, en una medida igualmente importante, a todo el que día tras día cuida de una persona afectada. Por consiguiente, dentro de la familia, la mayor responsabilidad del cuidado suele recaer sobre uno de sus miembros, llamado cuidador principal. Cuidar en el hogar implica una relación íntima con la otra persona por la que demostramos preocupación, sintiéndonos menos libres, con obligación y responsabilidad.

Se ha dicho que las aptitudes necesarias para ser un buen cuidador son fundamentalmente el cariño, la honestidad y la sinceridad. Estas cualidades personales *son la base de un correcto cuidado del enfermo y se deben modular mediante actitudes positivas, para que la carga de cuidados no lleve a agotarlos física y psíquicamente y pueda provocar el fin del cuidador*. Para ello, se le aconseja:

1. Formarse e informarse adecuadamente con profesionales expertos.
2. Planificar detalladamente el tipo de cuidados, el tiempo de dedicación y el soporte humano y material que necesita para cumplir adecuadamente su tarea.
3. Planificar su propio cuidado: períodos de descanso, búsqueda de colaboración, mantener las relaciones sociales, cuidar su propio aspecto físico y su alimentación.

Cuidar en el ámbito doméstico incluye algunos tipos de cuidados que se relacionan a continuación: Las actividades instrumentales, llamadas cuidados domésticos y los cuidados relacionados con las actividades de la vida diaria, también llamados cuidados físicos o personales. Además, se encuentran los cuidados sanitarios más o menos complejos,

actividades de gestión y relación con los servicios socio-sanitarios y los cuidados psicosociales. Se estima que el tiempo de dedicación de los cuidadores a los pacientes con Alzheimer supone entre 8 y 20 horas diarias. La supervivencia media actual de las personas con Alzheimer es de 8 a 14 años; esta cronicidad puede llevarnos a imaginar el impacto familiar y personal que conlleva el cuidar a una persona con estas características. Estos cuidados están muy relacionados con las fases o estadios en que se encuentre el adulto mayor con Alzheimer y deben ser conocidos por el personal de enfermería que labora en la atención primaria de salud y por las personas que lo cuidan.

Los cuidados a personas con Alzheimer desde el punto de vista de una ética personalista, se abordan teniendo en cuenta que estos enfermos pierden su autonomía debido a un deterioro progresivo de sus capacidades, por lo que necesitan de un apoyo a medida que empeoran, pero con un cuidado sensibilizado y humanizado. Se debe resaltar la importancia de hacer prevalecer los derechos fundamentales de estas personas y la defensa de su libertad, es decir, de sus valores personales, culturales, espirituales y religiosos, hasta el final de sus vidas. Hasta donde la enfermedad lo permita, debe respetarse su autonomía, hacer el mayor bien posible al enfermo, no dañarlo bajo ningún concepto y actuar con justicia en todos los procedimientos que se realicen sobre él.

En las primeras fases de la enfermedad, la comunicación es una herramienta esencial, que da acceso a la confianza mutua, la seguridad y la información que el paciente necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. A medida que el proceso avanza y el deterioro cognitivo aumenta, la comunicación va dejando lugar a la empatía (entendida aquí capacidad de escuchar lo que no se dice y de dar respuesta a solicitudes que no llegan a formularse, al menos, verbalmente), las miradas y el contacto corporal.

Uno de los dilemas éticos que con más frecuencia se plantea, es el empleo de limitadores de movilidad, que puede llegar al uso de ataduras. Ello debe evitarse hasta donde sea posible, pues está suficientemente demostrado su efecto negativo sobre el enfermo, mientras este conserve un mínimo de conciencia.

2.1.7- El arte del cuidar en el mundo globalizado

La crisis generalizada que afecta a la humanidad se revela por el descuido con que se tratan las realidades más importantes de la vida. La crisis es civilizatoria. Para salir de ella se precisa una nueva ética que ha de nacer de algo esencial en el ser humano. La esencia humana reside mucho más en el cuidado que en la razón o en la voluntad. Cuidar es más que un acto, una actitud. El cuidado, entonces, desde el punto de vista existencial, es ontológicamente anterior a toda actitud o situación del ser humano. Las transiciones demográfica y epidemiológica de la humanidad unidas a las consecuencias de la globalización, presentan un

panorama cambiante que exige de la enfermería un franco re-posicionamiento en relación a su tradición profesional. La noción de salud global no es un mero concepto, es también la vivencia del mundo de verificación cotidiana y una realidad creciente que demanda pensamiento y responsabilidad por la humanidad planetaria

El envejecimiento poblacional, la urbanización, la disminución de la fecundidad, las migraciones y las causas diversas de la modificación de la morbilidad y mortalidad, determinan que el personal dispensador de cuidados, deba rápidamente prever estrategias de educación y planificación para asegurar cuidados pertinentes a los ancianos, a las víctimas de la violencia urbana, a los problemas de transculturación de poblaciones completas y a las nuevas causas de la mortalidad.

Los desastres crecientes y los conflictos bélicos demandan de este personal el urgente desarrollo de competencias para proveer cuidados en situaciones de emergencia y programar cuidados para enfrentar las consecuencias mediatas de esas situaciones, incluida la discapacidad.

Las enfermedades infecto-contagiosas de nueva aparición o las re-emergentes, su capacidad de diseminación a nivel planetario y su amenaza con la destrucción de comunidades completas, requieren de los cuidadores profesionales un fortalecimiento y redireccionamiento epidemiológico de sus bases conceptuales, de sus intervenciones y de su capacidad anticipatoria y preventiva. Se requiere que el abordaje del SIDA, como cuestión global, ingrese definitivamente en la preocupación y en la agenda de cuidados integrales de la enfermería.

2.1.8- Deshumanización del cuidado a través de la tecnología

Los términos de deshumanización y despersonalización, hacen referencia, sobre todo, al grado de objetivación

del enfermo en la percepción de aquellos que le atienden. El contenido más claro de deshumanización es:

- 1) La conversión del paciente en un objeto, su cosificación. Aquél pierde sus rasgos personales e individuales, se prescinde de sus sentimientos y valores y se le identifica con sus rasgos externos: el que padece una determinada patología, el que se encuentra atado a una determinada terapia (por ejemplo un equipo de diálisis). La misma especialización de la praxis sanitaria tiende a convertir al enfermo en la patología que padece, olvidando o relegando a segundo plano sus dimensiones personales, siempre distintas y específicas en cada paciente.
- 2) La deshumanización implica, además, la ausencia de calor en la relación humana. Está claro que los profesionales sanitarios necesitamos mantener una distancia afectiva con los enfermos, sin embargo, éstos no deben experimentar falta de sentimientos, como una negación de humanidad.

Dentro de las consecuencias importantes que provoca la deshumanización, podemos encontrar la impotencia por la falta de autonomía del enfermo, ya que este no se siente protagonista de su destino, sino que se experimenta coaccionado hacia actitudes de conformismo. No es raro que los arquitectos usen el término de deshumanizado al referirse a los aspectos estructurales de los hospitales y otras instituciones sanitarias, que fuerzan a los enfermos a no comportarse con naturalidad y donde se les restringe su libertad, individualidad y complejidad.

Una muestra adicional de esta deshumanización es la no infrecuente negación al paciente de sus opciones últimas. Otro ejemplo significativo de deshumanización tiene lugar en los internamientos a largo plazo y asociados con expectativas sin esperanzas de restablecimiento.

3-Conclusiones

3.1- Comprendiendo el reto del cuidar

El progreso biomédico, el pluralismo cultural, el relativismo ético y la subjetividad elevada a criterios decisivos, forman un contexto en el que la decisión ética no puede avalarse con parámetros estandarizados, sino que se forma a través de un proceso decisivo de orden ético que pone en riesgo múltiples factores, ligados sobre todo al concepto de calidad de vida y su aplicación en la toma de decisiones, la obstinación terapéutica, la aplicación de analgésicos potentes y la sedación terminal, el acceso a la atención especializada, la reanimación y el soporte vital, la objeción de conciencia, la confidencialidad y la autonomía del enfermo, que va muy ligada al consentimiento informado; las demandas judiciales y el gasto sanitario.

La enfermería, como vocación, está dedicada al bienestar social, en cooperación con otras disciplinas. Su mis-

ión es el cuidado del hombre en todos los aspectos: físico, mental, emocional y social. Su ejercicio tiene como propósito y compromiso profesional ayudar a que las personas obtengan, conserven y establezcan su salud, ayudándoles también a mantener sus funciones fisiológicas dentro de los mejores niveles posibles.

Por eso, la imagen social de la enfermería desde los inicios de su actividad, ha tenido más implicaciones de valor humanístico que de competencia científica y tecnológica, primordial en su proceso histórico, implicando una vocación que requiere del mayor grado de convicción para comprometerse razonadamente con la misión del humanismo.

El acierto en la elección de toda actividad es esencial para todas las motivaciones que llenan el sentido y el propósito de un trabajo; así como la aceptación de la responsabilidad que este implica y las obligaciones que impone

(indispensable para lograr un grado significativo de satisfacción personal al sentirse capaz de realizar una actividad de manera eficiente).

La validez de la ética del cuidado tiene que ver con el valor de la intimidad de la persona como ser único, que toma decisiones desde sus propios ideales, sus mitos, sus símbolos y su propia visión de la realidad.

La relación entre el que cuida y el que es cuidado se establece en el reconocimiento del ser humano en la otra persona, ya que cada uno proyecta en el otro su inquietud abierta y comunicativa, propia de los seres humanos. La utilización de la

otra persona como mero instrumento del cuidado, la despoja de su propia esencia y la convierte en objeto.

Por lo tanto, la ética trata de alcanzar aquello que va más allá de los intereses particulares y de la condición del hombre como ser vivo, aquello a lo que todos los seres humanos aspiran. Los momentos que está viviendo la humanidad, en los cuales la enfermería está inmersa, ameritan que se haga una reflexión seria y profunda sobre el rumbo que está tomando la sociedad con los adelantos técnicos y científicos nunca antes desarrollados, que pueden ser divulgados con la rapidez de estos tiempos, en los cuales los valores humanos, éticos y morales están siendo soslayados. Se hace necesario, pues, meditar para poder actuar con responsabilidad profesional.

El reto se construye como amenaza y oportunidad. Según la Lic. Beatriz Gómez, distinguida Profesora de Ética de la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina, fallecida hace poco tiempo, el desafío del cuidado de las comunidades en un mundo globalizado, se inicia con dos preguntas:

- ¿Estamos cuidando a todos?
- ¿Estamos cuidando bien?

El desafío que tiene la enfermería por delante no es breve, no es simple: es el desafío de cuidar el mundo y el desafío de cuidarlo bien.

La base ético-política de este reto ante el escenario global, tiene implícitos, según el punto de vista de la Lic. Beatriz, seis valores esenciales:

- el valor del derecho a la salud
- el valor de la equidad;
- el valor de la excelencia;
- el valor de la tolerancia;



- el valor de la solidaridad y;
- el cuidado como valor existencial.

El desafío de cuidar a las comunidades en un mundo globalizado y de cuidarlas bien supone una transformación paradigmática de la noción de cuidado de enfermería, históricamente focalizado en el individuo, que necesariamente ha de partir de la conciencia del mundo y que implica la adopción de la comunidad global como unidad de análisis y sujeto de cuidado.

El desafío de cuidar el mundo y de cuidarlo bien, supone un cambio de pro-

blemas, un cambio de abordajes, un cambio de tecnologías, escenarios diferentes y prácticas distintas.

El desafío de cuidar el mundo y de cuidarlo bien supone acción política, abogacía, participación, cooperación y renovados estilos de gestión, modelos educativos orientados a las prioridades de salud de las naciones en sí mismas y en interconexión global, nuevos objetos de investigación, una enorme acción asociativa y la definitiva e inexcusable adopción del trabajo en equipo, así como la noción de intersectorialidad.

Este salto cualitativo es requerido a la enfermería en una época donde las condiciones están dadas: las enfermeras disponen ahora del estatus global de imprescindibilidad de la enfermería, disponen de la información y el conocimiento científico, de la conectividad, de la tecnología de la salud, de la comprensión de los macro-determinantes, de la posibilidad de alianzas y prácticas colaborativas, de acceso a experiencias exitosas de cuidado en otras partes del mundo y de la capacidad de solidaridad y el amor por la gente, condiciones que jamás perdieron.

La enfermería es ciencia en cuanto supone un proceso de racionalización del saber, ordenado por la sistemática científica, en cuanto se fundamenta y construye como conocimiento científico singular y en cuanto reflexiona metódicamente sobre su práctica, la explora, la describe, la explica, la predice y la comprende. Por fin, en cuanto aporta el saber sobre el cuidado humano al conocimiento universal.

La enfermería es arte en cuanto creación, expresión subjetiva y ajustada a cada acto de cuidado, es arte en cuanto técnica y talento están implicados en el buen cuidado y es arte en cuanto bella y armónica se propone la experiencia estética del cuidado de cada ser humano en su contexto.

Bibliografía consultada:

- Acosta, Sariago, J. La Bioética de Potter a Potter. En: Acosta Sariago, J. (Ed.) Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Ediciones Acuario, 2002.
- Alarcón, AM. Enfermería intercultural: un desafío en la sociedad actual. Horizonte Enferm. 2002 Oct; 12 (1): 39-45.
- Alvis, T.; Moreno, M.; Muñoz, S. Experiencia de recibir un cuidado de enfermería humanizado en un servicio de hospitalización. Trabajo de grado para obtener el título de especialistas en enfermería cardiorespiratoria. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, 2001.
- Amor Pan, JR. Introducción a la Bioética. Madrid: PPC, Editorial y Distribuidora, 2005.
- Beauchamp, T.; Childress, J. Principles of biomedical ethics (5th Ed.) New York: Oxford Univ. Press, 2001.
- Bryczynska, G. Caring. Some philosophical and spiritual reflections. En: Moya, J.; Bryczynska, G. (eds), Nursing Care. Londres: Edward Arnolf, 1992.
- Cabrero, J.; Richard, M. Medicina basada en evidencia, enfermería basada en evidencia, y atención sanitaria basada en la evidencia. En: Cabrero, J.; Richard, M.
- De la Uz, ME. El envejecimiento. Reflexiones acerca de la atención al anciano. Bioética 2009; 9(2): 4-8.
- Ética y Enfermería. 2010. Disponible en: Fawcett J. Knowledge Contemporary Nursing Knowledge: analysis and evolution of nursing models and theories. 2 ed. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2005. Pp. 3-28.
- Fernández, SA. La bioética y el cuidado del cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. Bioética, mayo-agosto 2009; 9(2): 23-25.
- Ferreiro, C. Consideraciones sobre la ética y perfil profesional. Cuaderno de Bioética. 1998;(2):28.
- Hackspiel, M. El cuidado de una vida humana. Cuaderno de Bioética.1991;(1):160-163.
- Heidegger, M. Ser y tiempo. México: FCE, 1993; 219.
- Ladrón, M J. Qué entendemos por Bioética de los cuidados. Manual de Bioética. España: Ed. Alcalá.2000.
- Leal Quevedo/Mendoza Vega. Hacia una medicina más humana. Editorial Panamericana, 1997.
- León Correa, F J. Tema de estudio: ¿Qué es la Bioética? Dignidad humana, libertad y bioética. Bibliografía de la Unidad I de la maestría en Bioética. Centro Juan Pablo II. Ciudad de La Habana 2009.
- Lugos, E. González, A I.; Blanco, R.; López E.; Sota, T. y otros. Alzheimer. Familiares y cuidadores. 2001.
- Nightingale, F. Notas sobre enfermería. España: Salvat Editores (traducción 1991).
- Prat, F. Ética del cuidado y humanización. En: Bioética en residencias. Problemas éticos en la asistencia a la persona mayor. Santander: Editorial Sol Terrae, 2008.
- Prieto Ramírez, D. La salud como valor social. Cuaderno de Bioética.1999;(1):58-59.
- Rivera, MS. El arte de cuidar en enfermería. Horizonte Enferm. 2004 Dic; 15 (1): 11-22.
- Sánchez, B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002.
- Sgreccia, E. Manual de Bioética. México: Diana, 1996.
- Silva, L., Cardona, L. Percepción de comportamientos de cuidado de pacientes y enfermeras de la UCI Hospital Santa Clara. Trabajo de grado para obtener el título de especialistas en enfermería cardiorespiratoria. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, 2001.
- Suardiáz Pareras, J. Aportes y limitaciones del principalismo en Bioética. Bioética 2006; 6 (1).Suppl.
- Tierno, B. Valores humanos, 6ª Ed. Madrid: Taller de Editores, SA, 1992.
- Torralba i Roselló, F. Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas. Madrid: Editorial MAPFRE S.A. 2002.

Notas

- 1 Louis Lavelle es un filósofo francés (Saint-Martin-de-Villereal, 15 de julio de 1883 - Parranquet, 1 de septiembre de 1951). Es autor de una amplia obra de metafísica, con un fuerte componente espiritual y existencial.
- 2 **Florence Nightingale**, OM, RRC (Florencia, Gran Ducado de Toscana, 12 de mayo de 1820 - Londres, 13 de agosto de 1910), fue una célebre enfermera, escritora y estadística británica, considerada una de las pioneras de la enfermería moderna y creadora del primer modelo conceptual de enfermería. Se destacó desde muy joven en matemáticas, y aplicó sus conocimientos de estadística a la epidemiología y a la estadística sanitaria. Fue la primera mujer admitida en

la Royal Statistical Society británica, y miembro honorario de la *American Statistical Association*. Nightingale sentó las bases de la profesionalización de la enfermería con el establecimiento, en 1860, de su escuela de enfermería en el Hospital Saint Thomas de Londres, actualmente parte integrante del King's College de Londres y del NHS. Fue la primera escuela laica de enfermería en el mundo. Su trabajo fue la fuente de inspiración de Henri Dunant, fundador de la Cruz Roja y autor de las propuestas humanitarias adoptadas por la Convención de Ginebra. De fe anglicana, Nightingale creía que Dios la había inspirado para ser enfermera. Alcanzó fama mundial por sus trabajos pioneros de enfermería en la asistencia a los heridos durante la Guerra de Crimea. A

partir de ese momento fue conocida como «**La Dama de la Lámpara**», por su costumbre de realizar rondas nocturnas con una lámpara para atender a sus pacientes. En 1883, la Reina Victoria le otorgó la Real Cruz Roja, y en 1907 se convirtió en la primera mujer en recibir la Orden de Mérito del Reino Unido.² En 1908, le fueron otorgadas las Llaves de la Ciudad de Londres. El Juramento Nightingale efectuado por las enfermeras al graduarse, fue creado en su honor en 1893. Y el Día Internacional de la Enfermería se celebra en la fecha de su cumpleaños. (Fuente: www.wikipedia.org)

- 3 En 1859 se publicaron sus *Notas sobre Enfermería: Qué es y qué no es* (*Notes on nursing: What it is, and what it is not*), un pequeño libro que sirvió como base del programa de estudios de la Escuela Nightingale y de otras escuelas de enfermería que siguieron el mismo modelo, a pesar de haber sido escrito como guía para quienes ejercían cuidados de enfermería a domicilio. En el prefacio afirmó que: ...“Cada día tiene mayor importancia el conocimiento de la higiene, el conocimiento de la enfermería, en otras palabras, el arte de mantenerse en estado de salud, previniendo la enfermedad, o recuperándose de ella. Se le reconoce como el conocimiento que todo el mundo debe tener-distinto del conocimiento médico, propio solamente de una profesión.” también tuvo una buena recepción por parte del público general y aún hoy es considerado una introducción clásica a la enfermería. Nightingale dedicó el resto de su vida a promover el establecimiento y el desarrollo de la enfermería como profesión y a organizarla en su forma moderna. En la introducción a la edición inglesa de 1974, Joan Quixley de la Escuela de Enfermería Nightingale subrayó: «El libro fue el primero de su tipo en ser escrito. Apareció en una época en la que las más simples reglas de la salud recién comenzaban a conocerse, cuando su temática era de vital importancia para el bienestar y la recuperación de los pacientes, cuando los hospitales estaban plagados de infecciones, cuando las enfermeras aún eran consideradas como personas ignorantes, sin educación alguna. Este libro tiene, inevitablemente, su lugar en la historia de la enfermería, pues fue escrito por la fundadora de la enfermería moderna. (Fuente: www.wikipedia.org)
- 4 Morris Langlo West (nació el 26 de abril de 1916; murió el 9 de octubre de 1999) fue un escritor australiano. Se hizo famoso con la tetralogía *Las sandalias del pescador*, *Los bufones de Dios*, *Lázaro* y *Eminencia*. Otros libros exitosos han sido *La salamandra*, *El abogado del diablo*, etcétera. Muchos de sus historias han sido llevadas al cine. Es considerado el escritor más leído de la historia literaria de Australia, con 60 millones de ejemplares vendidos y más de treinta libros publicados
- 5 Duran, M. La intimidad del cuidado y el cuidado de la intimidad. Una reflexión desde la ética. ROL 22-4(1999) 307.
- 6 Ferrer, U. La dignidad y el sentido de la vida. CB 26, 2º 96, PP. 191-201.
- 7 Alegre Martínez, M.A. la dignidad de la persona como fundamento del ordenamiento constitucional español. España: Universidad de León. 1996: 19.
- 8 Taboada R, Paulina. La dignidad de la persona como fundamento de la ética. Santiago: Centro de Bioética, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- 9 Feuerbach. L. La esencia del cristianismo. Salamanca: Sígueme, 1975.
- 10 Reich, WT. Alle origini dell' ética médica: mito del contratto o mito di cura? En: P. Cattorini-R. Mordaccia. *Modeli di medicina*, Milan 1993, 50.
- 11 Torralba, F. Lo ineludiblemente humano. Hacia una fundamentación de la ética del cuidar, *Labor hospitalaria* 253 (1999) 140.
- 12 Tomado de Alfa y Omega N°423/2004
- 13 Émile Durkheim (Épinal, Francia, 15 de abril 1858 – París, 15 de noviembre 1917) fue un sociólogo francés. La estableció formalmente como disciplina académica y, junto con Karl Marx y Max Weber, es considerado uno de los padres fundadores de dicha ciencia.
- 14 Torralba i Roselló, F. Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas. Madrid: Editorial MAPFRE S.A. 2002.
- 15 Bermejo, JC. Que es humanizar la salud. Madrid: San Pablo, 2003.
- 16 Brusco, A. Humanización de la asistencia al enfermo. Santander: Sal Terrae, 1999.
- 17 Antonio Machado Ruiz (Sevilla, 26 de julio de 1875 – Collioure, Francia, 22 de febrero de 1939) fue un poeta español, miembro tardío de la Generación del 98 y uno de sus miembros más representativos. Su obra inicial suele inscribirse en el movimiento literario denominado Modernismo.
- 18 Pan Amor, J.R. Introducción a la bioética. Madrid: PPC, Editorial y Distribuidora, 2005.