

presentación

Cuidar a una persona en situación de dependencia no es una tarea fácil. Es un deber de humanidad y una expresión de responsabilidad, pero a la vez una fuente de aprendizajes y de crecimiento en muchos sentidos. Exige una serie de condiciones y de habilidades técnicas que se pueden aprender, pero también, y de manera especial, una actitud de respeto activo hacia los derechos del otro y el desarrollo de unas determinadas virtudes.

En este libro se exponen las actitudes y las virtudes necesarias para desarrollar con excelencia este trabajo tan relevante en nuestra sociedad. Es una ética orientada especialmente a los profesionales de la salud, práctica y didáctica pensada para su actividad.

La excelencia en el cuidar es lo que persigue esta ética práctica. Desde Fundación SARquavitaie y su Comité de Ética queremos ofrecer orientaciones basadas en el estudio realizado que permitirán a los futuros cuidadores destacar en este arte.

Cada destinatario exige una manera concreta de cuidar. Cada cuidador tiene su estilo propio. Hemos querido expresar las líneas comunes, los caracteres que hacen excelente esta práctica. La persona humana tiene unas dimensiones y una serie de características que requieren un cuidado distinto de cualquier otro ser. Con todo, cada ser humano, en virtud de su grado de desarrollo y de vulnerabilidad, exige un cuidado personalizado.

Agradecemos muy especialmente a la Fundación Ramón Areces el apoyo que nos ha prestado en la publicación de este libro, que pretende contribuir en la formación de los profesionales y a mejorar, si procede, la práctica del cuidar en nuestra organización. Al mismo tiempo la publicamos para que otras organizaciones se puedan beneficiar. Generar y compartir conocimiento es una característica de nuestra Fundación, como lo es de la Fundación Ramón Areces, y seguiremos en esta línea desde SARquavitaie.



Cada ser humano, en virtud de su grado de desarrollo y de vulnerabilidad, exige un cuidado personalizado



La calidad de una sociedad no depende solo de sus infraestructuras, de sus comunicaciones, de su tejido industrial o de su dinamismo cultural, sino también, y de forma muy especial, de cómo se atiende a los grupos vulnerables que hay en ella. Esperamos que este estudio sea útil para todos los que trabajan en este sector asistencial.

M^a Dulce Fontanals

Directora de la Fundación SARquavitae

prefacio

El concepto de *virtud* está en desuso en nuestra moderna sociedad de la información y del conocimiento. Se considera un término anticuado, vinculado a tradiciones filosóficas o religiosas y con escaso valor aplicado en el mundo actual. Habitualmente se confunde en el discurso cotidiano con *valor* y rara vez es utilizado para definir el buen hacer en la vida personal o profesional.

¿Por qué, entonces, estudiar y analizar las virtudes en el marco de una ética del cuidado?

Existen, principalmente, dos motivos. El primero es que las virtudes son referentes éticos que marcan el horizonte a alcanzar y lo que es bueno según unos principios éticos básicos. Sirven para definir el comportamiento, por lo que tienen un carácter aplicado muy útil, especialmente en el ámbito de la atención a las personas.

En segundo lugar, las virtudes y su contenido no son estáticos: como otros elementos éticos y culturales relevantes evolucionan y transforman su significado en base a los cambios sociales del momento histórico. Por ello, es interesante analizar cuáles son las virtudes que actualmente valoran las personas que están siendo cuidadas en servicios de atención a la dependencia, sus familiares y los profesionales que les cuidan.

Hablar de virtudes en un momento como el actual, marcado por la crisis de valores y la focalización en la productividad, resulta positivo y muy apropiado en el marco de los servicios de salud. Se trata, así, de recuperar la noción de virtud en el discurso técnico y en la actividad asistencial diaria que está marcada por la prisa y el estrés, pero también, y muy especialmente, por la preocupación constante por el bienestar del usuario y la búsqueda de la excelencia.

La presente publicación nace en el seno del Comité de Ética Asistencial de SARquavitaee con un propósito formativo, pero también de sensibilización social. Por un lado, la formación de los profesionales en temas de ética aplicada es uno de los fines del CEA SARquavitaee y ocupa un lugar muy relevante, ya que tiene un gran impacto en la mejora de la calidad de la atención. Por otro, plantear debates con temas de calado como este responde al interés del Comité por sensibilizar a los profesionales y a la sociedad sobre la importancia de las virtudes en las prácticas actuales y las necesidades para el futuro.

Con estos objetivos de fondo, se llevó a cabo una extensa revisión bibliográfica sobre el desarrollo de la ética del cuidar y el concepto de virtud con el fin de establecer los antecedentes y plantear un estudio empírico que nos permitiera conocer cuáles son las

virtudes que debe tener un profesional excelente y cuáles los beneficios y las dificultades de la labor asistencial. El fin último era ofrecer una propuesta de las virtudes que se consideran fundamentales en el arte de cuidar y cuál es su traducción hoy en día según la opinión de las personas directamente vinculadas a este proceso que son usuarios, familiares y profesionales.

Todo el trabajo realizado por el Comité SARquavitae se materializa en el presente libro, que se estructura en tres partes diferenciadas, pero relacionadas entre sí. La primera recoge los antecedentes teóricos de la ética del cuidar y los principios éticos que consideramos básicos, junto a diferentes propuestas de virtudes que se han desarrollado en las últimas décadas.

En la segunda parte, se exponen la metodología y los resultados del estudio realizado, que da voz a usuarios, familiares y profesionales. Los datos se analizan de forma independiente, aunque también se incluye un análisis comparativo que identifica las claves de cada una de las visiones presentadas y sus conexiones. Un resultado interesante son los mapas conceptuales, que muestran gráficamente la importancia de cada una de las virtudes en los discursos y las relaciones existentes entre ellas.

En el último apartado de conclusiones, se expone la propuesta de virtudes del CEA SARquavitae y se ofrecen reflexiones y recomendaciones para el futuro.

Queremos agradecer a la Dirección de SARquavitae su apoyo y compromiso con el CEA durante todos estos años. Disponer de un Comité de Ética Asistencial acreditado es un motivo de orgullo y satisfacción y constituye una apuesta clara por impulsar la calidad de la Organización y la competencia ética de sus profesionales.

Asimismo, quisiéramos dar las gracias al Presidente del CEA SARquavitae, Francesc Torralba, por su interés y dedicación en la elaboración de la presente publicación. Esperamos que el trabajo realizado también resulte interesante y beneficioso para otras organizaciones asistenciales.

En definitiva, las ideas, datos y reflexiones aquí contenidas constituyen nuestra pequeña aportación al gran esfuerzo compartido de construir una ética del cuidado útil, inclusiva y aplicable.

Comité de Ética Asistencial SARquavitae

ética y calidad en organizaciones de cuidados

El desarrollo de las organizaciones exige una ética mínima. Se entiende por esta un conjunto de normas básicas que los componentes de la organización reconocen como los mínimos exigibles para garantizar la convivencia pacífica y el desarrollo de sus fines.

Durante los últimos treinta años, en distintas organizaciones sanitarias se han desarrollado códigos de ética, criterios de acción y guías de buenas prácticas cuyo fin consistía en establecer los mínimos morales exigibles a todos los agentes de la organización. En el mejor de los casos, estos textos han sido articulados por consenso y con la participación activa de todos los grupos de interés implicados.

En el presente, es necesario dar un salto cualitativo en las organizaciones y plantear a todos los agentes una ética de máximos. El propósito de esta ética no consiste en identificar los mínimos morales, los principios exigibles a todos (no maleficencia, beneficencia, autonomía, justicia), sino identificar los referentes de excelencia, las calidades intangibles o virtudes que debe tener todo profesional para alcanzar la excelencia en tanto que organización. Este paso requiere audacia, compromiso, sentido del riesgo y, además, la complicidad de todos los implicados.

La ética de máximos es verdaderamente la única que puede garantizar la calidad que todas las organizaciones del mundo social y sanitario desean ofrecer a sus destinatarios. Para ello, no basta con cumplir con unos principios básicos, no basta con aceptar los mínimos morales exigibles. Para ello, es fundamental la práctica y el cultivo de virtudes, de hábitos perfectivos, cuya repetición mejora ostensiblemente el trato con el destinatario y con los otros profesionales. La ética de las virtudes, que está experimentando un desarrollo trascendental en el mundo cultural angloamericano, identifica aquel conjunto de comportamientos que, cuando se dan en un profesional, tienen consecuencias directas en su buena praxis.

En el trato con personas en situación de dependencia, algunas de ellas con serias limitaciones de su autonomía funcional, se requiere del cultivo de virtudes como la paciencia, el respeto, la alegría, la escucha, la humildad y la discreción, virtudes que pueden adquirirse ya sea por la vía de la experiencia o de la educación. La calidad –es bueno recordarlo– no depende únicamente de las inversiones en recursos materiales, en infraestructuras y en tecnología de última generación; depende, esencialmente, de la calidad de las personas que cuidan y curan, de cómo desarrollan su labor y de qué fuerza interior impulsa sus actos.

Contra lo que pudiere parecer, la ética de las virtudes tiene plena cabida en un mundo secular, plural y laico. Prueba de ello son los tratados de virtudes que se publican en tantos países europeos desde enfoques filosóficos y espirituales muy dispares.

La novedad de esta publicación que presentamos consiste en presentar un conjunto de virtudes fundamentales para el desarrollo del buen cuidar y curar especialmente pensadas para profesionales que cuidan a personas. La originalidad de este estudio consiste en que la pirámide de virtudes que se propone no nace, únicamente, de la reflexión teórica y de la exploración bibliográfica, sino de la voz del destinatario.

Francesc Torralba Roselló
Presidente del Comité de Ética Asistencial SARquavitae

la ética del cuidar

PRIMERA PARTE

En esta primera parte se presentan los aspectos clave de la **ética del cuidar** y de la **ética de las virtudes** que constituyen los marcos teóricos de referencia para el análisis de datos realizado posteriormente.

Se exponen, además, los cuatro principios éticos que consideramos básicos en la labor asistencial: la **vulnerabilidad**, la **dignidad**, la **autonomía** y la **integridad**.

LA ÉTICA DEL CUIDAR: INTRODUCCIÓN

Cuidar de una persona en situación de dependencia, especialmente si presenta un deterioro cognitivo grave, es un **trabajo muy exigente** que provoca, en ocasiones, consecuencias físicas, psicológicas y familiares para los cuidadores.

Nos proponemos describir las virtudes y las actitudes básicas que el cuidador debe tener muy presentes para desarrollar correctamente esta función. Siguiendo las intuiciones del filósofo francés, Paul Ricoeur, consideramos que la ética tiene que definirse como “la búsqueda de la buena vida con y para los demás, y en instituciones justas”.

La premisa básica de que “para cuidar bien de una persona en situación de dependencia, antes que nada tengo que cuidarme a mí mismo”, a pesar de su evidencia, es transgredida por muchos cuidadores. Sin embargo, como se muestra en el análisis, los profesionales se preocupan por su salud y su bienestar y utilizan, con mayor o menor éxito, estrategias de autocuidado.

La ética del cuidador se relaciona directamente con la calidad de los procesos asistenciales. Para cuidar bien, es necesario que los profesionales no padezcan el síndrome de *burnout*. Existen tres elementos que describen, según Christina Maslach, las características clásicas del síndrome de *burnout*: la fatiga emocional (*emotional exhaustion*), la despersonalización (*depersonalization*) y la disminución del sentido de realización personal (*reduced personal accomplishment*).

El síndrome de *burnout*, tan extendido entre los profesionales de ayuda y los del mundo de la educación, está también influido por la transformación y/o pérdida de valores y de sentido vital que afectan a la sociedad actual, por lo que una ética del cuidar que identifique claramente los principios que hay que tener en cuenta en este proceso y los derechos y responsabilidades del profesional cuidador sería de gran utilidad y tendría un gran impacto a nivel técnico y asistencial.

Según la profesora Barbara Carper, cuidar es el ingrediente más importante en el proceso curativo, ya que las acciones y decisiones del cuidar afectan positivamente en el arte terapéutico. En situaciones de gravedad o de proximidad a la muerte, hay que dejar a un lado el significado instrumental de cuidar y poner en el centro el aspecto más necesario y central: el arte de estar completamente presente para la otra persona.

En una ética orientada a la excelencia se deben contemplar atentamente aquellos factores que garantizan un buen cuidado del destinatario, pero también un buen estado de salud del cuidador, porque en este proceso no se pueden ver lesionados ni los derechos del uno ni los del otro.

Teniendo en cuenta los objetivos planteados, en esta primera parte se presentan los aspectos clave de la ética del cuidar y de la ética de las virtudes que constituyen los marcos teóricos de referencia para el análisis de datos realizado posteriormente. Se repasa la génesis histórica y precedentes filosóficos de la ética del cuidar, prestando especial atención a la esencia y práctica del cuidado. Se exponen, además, los cuatro principios éticos que consideramos básicos en la labor asistencial: la vulnerabilidad, la dignidad, la autonomía y la integridad. Esta parte teórica concluye con una visión general de la ética de las virtudes y de las diferentes propuestas de virtudes que se han planteado en las últimas décadas.