



ÉTICA ENFERMERA AL FINAL DE LA VIDA EN UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Autor: D^a María Dolores Arribas Álvarez

Director: Prof. Dr. José Carlos Bermejo

Madrid

Agosto de 2015



CÁTEDRA DE BIOÉTICA

ÉTICA ENFERMERA EN EL FINAL DE LA VIDA EN UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Por

María Dolores Arribas Álvarez

Visto Bueno del Director

Prof. Dr. D. José Carlos Bermejo

Fdo.

Madrid – Agosto del 2015

SUMARIO

SUMARIO	V
SIGLAS Y ABREVIATURAS	1
AGRADECIMIENTOS	3
INTRODUCCIÓN	3
1. ÉTICA DEL CUIDADO	5
2. ÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	17
3. IMPLICACIONES ÉTICAS EN EL CUIDADO DE ENFERMOS AL FINAL DE LA VIDA	21
CONCLUSIONES	52
BIBLIOGRAFÍA	55
ÍNDICE GENERAL	LVII

SIGLAS Y ABREVIATURAS

Coord.	Coordinador
C.P.	Cuidados Paliativos
CE	Constitución Española
Dir.	Director
Ed.	Editor /Editorial
Ibíd.	Ibídem
Id.	Idem
LGS	Ley General de Sanidad
LAP	Ley de Autonomía del Paciente
OMS	Organización Mundial de la Salud
UPCO	Universidad Pontificia Comillas de Madrid

AGRADECIMIENTOS

Este proyecto quiere ser un gesto de agradecimiento por todo lo recibido como profesional y como persona en los años fecundos de acompañar enfermos al final de la vida en la Unidad de Cuidados Paliativos de San Camilo, dentro de un equipo interdisciplinar.

Puedo decir, junto con mis compañeros de equipo, que tenemos el corazón lleno de nombres: Paloma, Eugenia, Pedro, Socorro, Francisca, Paula..., cientos de testimonios de vida resiliente, de transformaciones del dolor en crecimiento. Gracias a cada uno de los que se han confiado a nuestro cuidado y nos han enseñado a cuidar día a día. Ellos han hecho mucho más ancho mi horizonte de lo que es el hombre, la vida y mi vocación como persona y como enfermera en Cuidados Paliativos. Tengo delante un proyecto vital apasionante y digno de ser vivido.

“Me ha tocado un lote hermoso. Me encanta mi heredad” (Salmo 15)

INTRODUCCIÓN

Vivimos en una cultura de huida y ocultamiento de la muerte en la que en cierto modo se impide al enfermo vivir conscientemente esta última etapa de cierre de su vida. La medicina está cada vez más tecnificada, centrada en la curación física del enfermo, considera la muerte como un fracaso, presentando gran dificultad para el tratamiento holístico de la persona en situación de enfermedad, especialmente cuando se trata de enfermos crónicos o con un pronóstico de vida limitado.

La atención médica parece más producto de protocolos que estandarizan a las personas por su enfermedad, donde no tiene lugar el relato de cada individuo, ni sus valores, aspiraciones o prioridades. El resultado es una intervención inapropiada, antieconómica e inútil¹.

En muchos países, la muerte ya no es una etapa natural de la vida, sino un periodo en que muchas personas pasan en el hospital aislados emocional y socialmente. Aunque buena parte de los presupuestos sanitarios dedican al periodo inmediatamente anterior a la muerte, un gran número de pacientes está en la actualidad empezando a solicitar tratamientos que recurran poco a la tecnología con el fin de poder morir dignamente. Existe también un amplio debate en muchos estados miembros acerca de la influencia que las personas tienen o deberían tener sobre su propia muerte; cuestión que genera muchos problemas éticos difíciles de resolver².

El cuidado profesional de los enfermos paliativos constituye un reto de respuesta integral a las necesidades de los pacientes. Se hace necesaria una apertura y escucha a sus palabras, silencios o gestos. Decía Cicely Saunders³: *“Dejaos guiar por los enfermos, ellos os dirán lo que tenéis que hacer”*.

Desde un equipo interdisciplinar encargado del cuidado de estos pacientes, se reconocen distintas competencias en cada rango profesional, compartiendo el mismo espíritu de cuidado, y el mismo objetivo de ayuda a transformar en vida con sentido, esta crisis de cierre de la vida.

¹ Cf. I. HEATH, *Ayudar a morir*. Difusión, KATZ, Madrid 2008, 22-23.

² OMS, *“Alivio del dolor y paliativo del cáncer”*, Serie de informes técnicos 804, Ginebra 1990.

³ Cicely Saunders es la precursora de los Cuidados Paliativos.

El siguiente trabajo pretende reflexionar sobre la ética del cuidado en Cuidados Paliativos y las implicaciones que conlleva a nivel práctico. Lo realizo por ser una exigencia académica y con espíritu de autocuidado, esperando como fruto crecer como facilitadora de esperanza, de fortaleza, de sentido, de VIDA.

Comenzaré por una puesta al día de las éticas del cuidado, recogiendo las voces más significativas, con sus aportaciones y controversias, poniendo el acento en Francés Torralba, que es mi referente en cuanto a la ética del cuidado, y brevemente, en la gran aportación de Marta López en cuanto al termino cuidado.

Continuaré exponiendo la ética del cuidado en Cuidados Paliativos, con sus puntos de apoyo en filósofos y bioeticistas y sus implicaciones en cuanto a ética de mínimos, psicología del enfermo, comunicación positiva con él: necesidades, temores, vulnerabilidad, derechos, autocuidado y trabajo en equipo.

Son de gran importancia los problemas éticos que se presentan al final de la vida como la limitación del esfuerzo terapéutico, la sedación, el pacto de silencio, la petición de eutanasia..., pero no son objeto de este estudio porque nos desviarían del objetivo central del tema y por su densidad darían para un estudio aparte.

1. ÉTICA DEL CUIDADO

1.1. *Introducción*

El vivir humano y su desarrollo están penetrados de la realidad del cuidado que le da consistencia. A pesar de su importancia para la vida, a lo largo de los siglos, ha sido descatalogado como categoría ética consistente. La reflexión se ha centrado más en los diversos modos de cuidar, evadiendo la fundamentación de las razones del cuidado⁴.

De forma muy general se puede decir que hasta hoy la ética del cuidado se ha enmarcado en el contexto de las éticas feministas y como respuesta de confrontación al pensamiento kohlberguiano⁵, en discusión frente al principio de justicia y sin poder superar el emotivismo y el particularismo.

La enfermería ha considerado y considera el cuidado como “bien intrínseco de la profesión” pero no ha llegado a analizar con rigor ético-filosófico la valoración del concepto de cuidado y así en los modernos análisis de la bioética queda atrapado en disputas feministas y en el debate de lo público y lo privado⁶.

Ya Reich planteó que “*la ética del cuidar no ha prestado atención a la historia de la noción de cuidado anterior a 1982*”⁷. Y es que una bioética que trate sobre el cuidado debe darle entidad ética, y solo puede hacerlo si parte de el termino cuidado tiene un

⁴ Cf. M. LÓPEZ, *El cuidado un imperativo para la Bioética*: Cátedra de bioética 20, UPCO, Madrid 2011, 19.

⁵ Kohlberg, a partir de los estudios realizados por Piaget con 84 niños varones, plantea que el desarrollo moral se fundamenta en el desarrollo intelectual, según la tradición Kantiana. Sostiene que los niños pasan por unas etapas de razonamiento moral bien definidas desde la primera etapa de premio o castigo hasta la sexta etapa de comprensión de principios éticos universales, que todos deben seguir a los que elige libremente comprometerse.

Esta formulación imparcial y el machismo de la propuesta de Kohlberg son aspectos problemáticos para los que sostienen la ética del cuidado.

Cuando las pruebas comenzaron a realizarse en mujeres los resultados no dieron el mismo grado de razonamiento moral que los hombres. Las mujeres parecían menos maduras desde el punto de vista moral. Carol Gilligan afirma que las mujeres no son menos maduras moralmente que los hombres sino que hablan una voz diferente, desde una perspectiva típicamente femenina.

⁶ Cf. *ibíd.*, 20.

⁷ Cit. en *ibíd.*, 361

recorrido y una densidad importantes para otorgarle rasgos propios y característicos que resalten las razones de su impronta ética y lo conviertan en un imperativo para una bioética madura⁸.

1.2. **Situación actual en la bioética del cuidado**

Las éticas del cuidado han nacido con impronta feminista y en polémica contra el modelo ético basado en los principios universales y en la justicia imparcial. Dan paso de una ética basada en los principios universales y en la justicia imparcial a una ética basada en la tradición y la particularidad: en las virtudes, las relaciones, asentada en la comunidad y salvaguardando los vínculos nacidos de las relaciones. No se pregunta por lo justo sino como responder a las necesidades de esa persona en esa situación. Rechazan la imparcialidad exigida por las éticas tradicionales tanto deontológicas como teleológicas. Para resolver juicios morales rechazan un modelo de deliberación desde la perspectiva racional e imparcial y los principios y normas universales⁹.

1.3. **Discursos más destacados**

Es necesario citar los discursos más destacados en torno a la ética del cuidado en los últimos años.

Beauchamp y Childress, en su obra *Principios de la Bioética Médica*, afirman que “el término cuidado se refiere a la preocupación por el compromiso y el deseo de actuar por el beneficio de las personas con las que se tiene una relación estrecha”¹⁰. Vinculan el cuidado al feminismo y a su incapacidad para llegar a ser una ética consistente.

Helga Kuhse valora el término cuidado como escurridizo, impreciso y complejo, sobre todo porque existe el peligro de poner los sentimientos por encima de las normas morales imparciales, sin discernimiento¹¹.

Virginia Woolf en *In a different voice* de C. Gilligan, como contrapunto a la teoría de Kohlberg afirma: “los valores de las mujeres difieren muchas veces de los que han sido hechos por el sexo opuesto” La sensibilidad a las necesidades ajenas y el asumir la responsabilidad por el cuidado llevan a la mujer a prestar atención a voces que no

⁸ Cf. *ibíd.*, 21.

⁹ Cf. J.J. FERRER - J.C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*: Cátedra de bioética, UPCO, Madrid 2005², 270-271.

¹⁰ Cf. M. LÓPEZ, *El cuidado un imperativo para la Bioética*, 25.

¹¹ Cf. *ibíd.*, 26.

son las suyas y a incluir en sus juicios los puntos de vista ajenos. La debilidad moral de las mujeres, que se manifiesta en una aparente difusión y confusión de sus juicios es inseparable de su fortaleza moral. Las mujeres articulan su sensibilidad moral en una voz diferente, pero no inferior a las de los hombres, sino igualmente válida, aunque sus juicios son contextuales y narrativos, no abstractos y formales¹².

Sin embargo, cabría preguntarse si el idioma relacional del cuidado es propiamente femenino. Tenemos el dato de diferencias relacionales en distintas culturas. Por otro lado la desigualdad moral entre hombres y mujeres podría ser explicada por su distinta socialización. Los hombres para la esfera pública tratando con extraños, donde la esfera de la justicia imparcial y objetiva sea la indicada, y las mujeres para la esfera privada del hogar y la familia, marcadas por las relaciones de afecto y cuidado. Esto nos indica que la justicia y el cuidado son lenguajes complementarios más que alternativos, que deben ser incorporados en la visión moral de hombres y mujeres si sus visiones morales quieren ser integrales¹³.

Para **Noddings** el elemento esencial en toda forma de cuidado se encuentra en la relación de la persona que cuida y que es cuidada. Ella dice que "*cuidar es establecer una relación entre dos personas*", implica "*sentir con el otro*" desde la acogida de su persona¹⁴. Según esta autora hay una experiencia primigenia de cuidado basada en la inclinación natural (cuidado natural), aprendida en el núcleo familiar y que se expande en inclinación hacia el cuidado de otras personas y un cuidar ético que se apoya en el anterior y depende de él. Exige un esfuerzo que no es preciso en el cuidar natural. No es superior al cuidar natural, sino que depende de él y se apoya en él. Considera el cuidado como algo femenino como consecuencia de la asistencia recibida.

Una actitud de cuidado para con los otros, no depende de una regla o de un principio sino del desarrollo de la persona, en congruencia con un buen recuerdo que se tenga de la asistencia y de ser asistido [...]. La relación es el locus específico del pensamiento moral, y que la actitud para el cuidado que está dentro de todo compartimento moral es universal¹⁵.

El fundamento último de la ética del cuidado está en la relacionalidad de los seres humanos y en la opción de estar en relación como una persona que cuida¹⁶. Por lo tanto, la obligación está limitada por la relación. No estoy obligado a convocar el yo

¹² Cf. J.J. FERRER - J.C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética*, 268.

¹³ Cf. *ibíd.*, 269.

¹⁴ Cf. *ibíd.*, 269-270.

¹⁵ Cf. M. LÓPEZ, *El cuidado un imperativo para la Bioética*, 30.

¹⁶ Cf. J.J. FERRER - J.C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética*, 275.

debo de la obligación ética cuando no hay posibilidad alguna de reciprocidad en la relación. Puedo tomar iniciativas respecto de estos extraños, pero no tengo obligación.

Lydia Feito añade que este cuidar natural en la medida en que se abre a las personas no cercanas se transforma en cuidar ético. En la relación al profesional de enfermería está buscando un modo de realización personal, de modo que la proyección del ideal ético pretendido es lo que determina cuál ha de ser el mejor cuidado. Incluso cuando no se manifieste ese cuidar natural. El profesional de enfermería se ve instado a ayudar a otro desde el compromiso del ideal de cuidado¹⁷.

Annette Baier desarrolla la idea de la ética del cuidado como ética del amor basada en la confianza, que nos hace vulnerables, por mientras no vivamos en una sociedad donde los hombres también cuiden la confianza debe quedar limitada para no caer en la opresión¹⁸.

Virginia Held trasciende el concepto de maternidad vinculada a lo biológico para mostrar que quien se ocupa de un niño transforma la cultura y la realidad social, creando personas que se transforman así mismas y a la realidad que les rodea. Ella, como otras autoras feministas, no está a favor de una ética que se mueva con ausencia de principios éticos, sobre todo el principio de justicia. Ella afirma la necesidad de superar la primacía de la razón sobre los sentimientos y el dualismo que con ello se crea entre lo público lugar de la racionalidad y lo privado donde priman los sentimientos y la emotividad¹⁹.

Pellegrino y Thomasma que son los máximos representantes de la ética de la virtud en Bioética reconocen que el cuidado es un arte moral básico para cualquier práctica del cuidado de la salud. Se proponen cuatro sentidos del cuidado para las profesiones sanitarias: compasión, asistencia en la vida, seguridad y competencia. El cuidado integral incluye los cuatro y es una obligación moral de los profesionales de la salud. La obligación moral surge de la relación especial que une a alguien que está enfermo con alguien que ofrece su ayuda²⁰.

¹⁷ Cf. L. FEITO, *Ética y enfermería*, SAN PABLO-COMILLAS, Madrid 2009, 152-153.

¹⁸ Cf. M. LÓPEZ, *El cuidado un imperativo para la Bioética*, 32.

¹⁹ Cf. M. LÓPEZ, *El cuidado un imperativo para la Bioética*, 33-34.

²⁰ Cf. *ibíd.*, 35

1.4. Valoración crítica de las éticas del cuidado según J.J. Ferrer y J.C. Álvarez

Me parece de interés citar brevemente la valoración realizada por dichos autores²¹ a las éticas del cuidado ya que resumen las aportaciones y dificultades más relevantes.

a.- Elementos positivos

La ética del cuidado pone de relieve aspectos muy importantes para la vida moral. El cuidado se refiere, en definitiva, a la sensibilidad ante la vulnerabilidad y las necesidades del otro concreto, con quien entramos en relación. Existe una afinidad entre la ética del cuidado y la ética de inspiración evangélica, aunque la ética del cuidado descuida esa vinculación con el que está lejos, propia del evangelio. Además es importante para la liberación de todos, la atención a los rasgos femeninos del carácter del sujeto moral: la compasión, la fidelidad, la responsabilidad ante las necesidades del otro, es un elemento liberador para las sociedades modernas, constituidas por hombres y mujeres.

b.- Elementos deficientes

La ética del cuidado es, por sí sola, deficiente e incapaz de garantizar la vida moral, pero la vida moral no se agota en el cuidar; además se simplifican las obligaciones morales y la extensión de las mismas ya que los lejanos quedan excluidos, siendo esta una visión peligrosa en el tiempo de la globalización en que es imperioso plantearse los deberes de justicia con las poblaciones empobrecidas del tercer mundo, así como con las generaciones futuras y la preservación de los ecosistemas. Además, cuidar no es siempre bueno ya que ha estado muchas veces ligado a situaciones de opresión e injusticia. Es importante al hablar de cuidado destacar los bienes que se han de salvaguardar y promover. Por último, la parcialidad tal y como se entiende en esta propuesta ética se presta a la arbitrariedad, incompatible con la justicia que requiere que los casos iguales sean tratados de igual manera.

²¹ Cf. J.J. FERRER - J.C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética*, 279-280.

1.5. **Otras aportaciones a la ética del cuidado**

Las voces feministas no son las únicas que se pronuncian respecto a la ética del cuidado. Se dan otras aportaciones que se esfuerzan por buscar la esencia del cuidado y su fundamentación. Entre ellas he escogido a dos autores, que a su vez, recogen las aportaciones de filósofos y bioeticistas.

1.5.1. FRANCESC TORRALBA

Francesc Torralba desarrolla los elementos principales del cuidado²² y puedo añadir que es referente para mí en el conocimiento del arte, la belleza y la exigencia del cuidado. El autor considera que cuidar a otro ser humano es una acción moral ya que busca el bien de la persona cuidada, aunque no sea válida cualquier forma de hacerlo.

Cuidar, entendido como ayudar al ser humano a ser él mismo es una tarea compleja y de gran envergadura, siendo el hombre es un misterio inexplicable, un ser inacabado y enigmático, difícil de definir (G. Bryckzynsk). Porque cuidar no es ocuparse solo de los órganos del cuerpo, sino de toda la persona, lo cual supone un cambio respecto del modelo fragmentado de la superespecialización. Es preciso pasar de las partes al todo ya que la persona es una unidad que trasciende la suma de sus partes²³.

No toda forma de cuidado es igualmente legítima, ni es la misma en distintos lugares; ello conlleva no poder desarrollar un discurso ético de carácter universal y absoluto, que solo es posible si este parte de las necesidades humanas básicas, y no de lo cultural, psicológico o social. El ejercicio de cuidar es homogéneo, pero las necesidades del ser humano sí son universales. Todo ser humano necesita ser cuidado para desarrollarse como tal. Es una necesidad absoluta, indispensable e ineludible. La ética del cuidar debe construirse a partir de lo elemental e ineludible del cuidar y solo a partir del reconocimiento de estos elementos, podrá calificarse de universal²⁴.

*“La ética del cuidar es un discurso prescriptivo del deber ser que se refiere a lo ideal, a lo óptimo, a lo excelente. Siendo el punto de partida de toda ética la fe en la libertad”*²⁵. El cuidado es necesario porque el ser humano es un ser frágil y vulnerable

²² Cf. F. TORRALBA I ROSELLÓ, *Ética del cuidar*, INSTITUT BORJA DE BIOÉTICA-FUNDACIÓ MAPFRE DE MEDICINA, Madrid 2002.

²³ Cf. *ibíd.*, 6.

²⁴ Cf. *ibíd.*, 6-8.

²⁵ Cf. *ibíd.*, 5.

desde múltiples perspectivas (ontológica, corpórea, espiritual, moral, social, cultural, política) precisamente por ello necesita ser cuidado para desarrollarse a sí mismo. Además el cuidado que precisa exige una determinada forma de ser aplicado y solo puede ser realizado por otro ser humano ya que se precisa de la relación interpersonal. El cuidado sigue siendo imprescindible para la realización del ser humano y de todo ser humano. Por otro lado, el ser humano es tanto sujeto de derechos como de deberes y sabe en su interior que no puede olvidarse de los otros ni de su entorno. Se debe al otro, no puede dejarle sin cobijo²⁶.

La experiencia ética se relaciona directamente con la experiencia del deber (Kant) y con la experiencia de la felicidad (Aristóteles), y ambas se comprenden en el marco de la experiencia de la alteridad (E. Levinás). Trata de los deberes que los humanos tenemos respecto a otros y a la naturaleza²⁷.

“La experiencia ética nace cuando uno observa la realidad del otro vulnerable y trata de ponerse en su piel para salvarle de su precariedad”²⁸. Este movimiento de salida además de ser un deber es la condición ineludible de la felicidad ajena y personal. Cuidar es esperanza de felicidad: “el camino hacia la plenitud personal requiere el cuidado de uno mismo y el cuidado de los otros”²⁹; “el proceso de nacer, crecer y morir son eventos de la vida humana y requieren el cuidado para poder ser vividos en dignidad”³⁰.

La ética del cuidar es la ética propia de la enfermería, aunque cuidar no es patrimonio exclusivo de la enfermería, sino también de la praxis médica ya que cuidar y curar no son actividades paralelas sino mutuamente implicadas: *“para curar es preciso cuidar y solo quien se cuida o es cuidado puede llegar a curarse, aunque no siempre de un modo necesario”³¹*. La comunicación interpersonal, la transmisión de información, la empatía, el consentimiento informado, la confidencialidad, la corporeidad, la intimidad... se refieren directamente al ejercicio de cuidar.

Los principios éticos principialistas de Beauchamp y Childress resultan insuficientes para regular la ética del cuidado; se requiere el cultivo de determinadas virtudes y actitudes personales y profesionales. En primer lugar está la acogida del otro vulnerable, el axioma central de la ética del cuidar. La preocupación por el otro es

²⁶ Cf. *ibíd.*, 9.

²⁷ Cf. *ibíd.*, 11.

²⁸ Cf. *ibíd.*, 13.

²⁹ Cf. *ibíd.*, 13.

³⁰ Cf. *ibíd.*, 14.

³¹ Cf. *ibíd.*, 15.

la fuerza motriz del cuidar que se anticipa y se desarrolla en el tiempo mediante actos sucesivos³².

Según W.T. Reich este cuidado puede articularse de doble manera: en forma de cuidado competente y en forma de cuidado personal. El cuidado competente requiere conocimientos anatómicos, fisiológicos, técnicos... El cuidado personal requiere además de lo anterior el cuidado individual, el trato afectivo, la sensibilidad, la complicidad personal, la confianza, la proximidad ética... y esto requiere grandes dotes comunicativas y conocimientos psicológicos, un determinado talante moral. La primera forma caracteriza la medicina tecnificada y especializada y la segunda requiere compasión y empatía³³.

En la ética del cuidar el sufrimiento ajeno tiene *prioridad absoluta*. Trata de preservar al ser humano de sus padecimientos, de acompañarle personalmente en la vivencia y experiencia de la enfermedad. “*Mientras haya vida humana, aunque sea en un estado muy precario y frágil, aunque no sea posible curar*”³⁴, siempre es posible y necesario cuidar. Existen enfermos incurables, no así enfermos incurables.

En la ética del cuidar el principio de beneficencia tiene como fin evita el sufrimiento del paciente a todos los niveles (físico, psicológico, social y espiritual) Es preciso evitar el sufrimiento inútil y acompañar al enfermo a enfrentar su situación. Por esto la ética del cuidar no puede moverse en el plano de la abstracción, de los principios inmutables, sino en el plano de lo concreto e individual. No es una ética deductiva sino inductiva, es concreta no abstracta y es narrativa y participativa. Resulta fundamental la comprensión de la situación real del enfermo en cuanto al contexto y posibilidades reales de vida. Esto implica un compartir de espacio y tiempo³⁵.

Razón y sentimiento constituyen los dos pilares de la ética del cuidar su equilibrio es básico para una ética a la altura de las necesidades humanas. Es fundamental la deliberación antes de tomar decisiones³⁶.

En la ética del cuidar la responsabilidad es anterior a la autonomía, la preocupación por el otro es anterior al libre albedrío y la comprensión del sufrimiento ajeno es ineludible³⁷.

En la práctica de cuidar es fundamental el cultivo de las virtudes y solo desde ellas se puede cuidar adecuadamente, no siendo suficientes la beneficencia, la no

³² Cf. *ibíd.*, 16.

³³ Cf. *ibíd.*, 16-17.

³⁴ Cf. *ibíd.*, 17.

³⁵ Cf. *ibíd.*, 18.

³⁶ Cf. *ibíd.*, 19.

³⁷ Cf. *ibíd.*, 22.

maleficencia, la autonomía y la justicia. Se requieren la virtud de la paciencia, la tenacidad, la fortaleza, la humildad, el coraje y la esperanza. En el fondo de toda ética, también de la ética del cuidado, existe el impulso utópico de que es posible cuidar mejor a los seres humanos así como dibujar un horizonte colectivo de realización del cuidar. Entre el peso de la realidad y el horizonte de lo ideal se construye la ética del cuidar desde la antropología, el conocimiento de las instituciones y del entorno institucional, político, social, cultural, religioso...³⁸.

a. Algunos de sus itinerarios de fundamentación

El punto de partida de la ética del cuidar es la experiencia de alteridad, es la no indiferencia frente al otro, el sentido de responsabilidad frente a él que hace sentir que uno se debe a sus semejantes que lo necesitan. *“Esta vocación hacia el otro es el fundamento último de la ética”*. Solo puede hablarse de ética cuando el otro, desconocido, es respetado y atendido en su singularidad. El despertar de la conciencia ética tiene mucho que ver con esta llamada silenciosa que nos hace sentir interpelados a responder, cuando uno, previa reflexión brinda la mano a otro ser humano para ayudarlo. El otro se nos impone como exigencia y no puedo prescindir de ella como si no existiera. *“Me debo al otro aunque no le conozca”*³⁹.

El otro me llama a través de su rostro y no puedo esquivar su mirada interpelante. No responder a su sufrimiento sería una inhumanidad. Dice Levinas *“el otro que se manifiesta en el rostro, traspasa, de alguna manera, su propia esencia plástica a la manera de un ser que abre la ventana en la que, sin embargo, ya se perfila su figura”* Para E. Levinas *“el rostro del otro- vulnerable constituye el barómetro de mi conciencia ética”*⁴⁰, pues el rostro me recuerda mis obligaciones y me juzga.

Cuando uno trata a un extraño como hermano, cuando responde a su llamada no porque sea de mi tribu o religión sino simplemente porque necesita ayuda, entonces el otro- extraño se convierte en el otro prójimo Esta conversión es la fraternidad⁴¹.

Recoge también la aportación de P. Ricoeur, que expresa con el término solicitud, la experiencia ética del otro. Llama solicitud a este movimiento de sí mismo hacia el otro que responde a la interpelación de sí por el otro. La esencia de la ética es

³⁸ Cf. *ibíd.*, 22-23.

³⁹ Cf. *ibíd.*, 54.

⁴⁰ Cf. *ibíd.*, 55-56.

⁴¹ Cf. *ibíd.*, 58.

la solicitud y “*una acción puede definirse como buena moralmente hablando cuando es una acción solicita cuya génesis es el otro necesitado*”.

Lo más lejano a la experiencia ética es el narcisismo o el ensimismamiento moral. La solicitud es un éxtasis del corazón hacia el otro. La petición ética más profunda es la de la reciprocidad que instituye al otro como mi semejante y a mí mismo como el semejante del otro (Ricoeur). El imperativo ético de la solicitud que es el fundamento de la ética, exige un trato igual respecto a todos los seres humanos, exige el reconocimiento del otro como mi semejante, sea quien fuese el otro y sus características. La no discriminación del otro constituye uno de los cimientos básicos de la ética del cuidado⁴².

Explica el autor que “*el desarrollo integral de la vida ética incluye el equilibrio debidamente articulado entre el cuidado de sí, el cuidado del otro y el cuidado de la institución*”, ya que “*la plenitud de la vida de las personas requiere apertura al prójimo y consolidación de instituciones justas*”⁴³.

Cita a J.L Marión que considera primordial saber leer la mirada del otro, que solo puede realizarse desde la sensibilidad y la proximidad. “*En el arte de cuidar es fundamental descifrar el contenido semántico de la mirada ajena*”⁴⁴ y a H. Jonas que definiendo la responsabilidad dice que “*es el cuidado, reconocido como deber por otro ser que, dada la amenaza de su vulnerabilidad se convierte en preocupación*”⁴⁵. De aquí se desprende que la responsabilidad se da entre seres humanos desiguales en cuanto al estado de vulnerabilidad.

b. Constructos éticos del cuidar

La labor del cuidado es una tarea compleja que para ser realizado con excelencia precisa de la integración armónica de unas cualidades que se requieren mutuamente entre sí. Son compasión, competencia, confidencia, confianza y conciencia (G. Brykczynska)

Compasión: es la raíz de cuidar y que consiste en percibir como propio el sufrimiento ajeno y responder solidariamente, buscando su desarrollo y su autonomía.

⁴² Cf. *ibíd.*, 59.

⁴³ Cf. *ibíd.*, 60.

⁴⁴ Cf. *ibíd.*, 64.

⁴⁵ Cf. *ibíd.*, 66

Competencia: consiste en estar capacitado a nivel técnico y teórico en las prácticas de la comunicación, y en ética, psicología y ciencias humanas. Esta virtud de la competencia exige la formación y actualización continua de conocimientos.

Confidencia: es la capacidad de escuchar con respeto y discreción, guardando en secreto lo que corresponde a la privacidad de quien nos ha hecho objeto de su confianza.

Confianza: es la fe en el otro. Es el elemento central en el arte de cuidar ya que solo es posible realizarlo cuando se da un vínculo de confianza entre el dador y del receptor de cuidado.

Conciencia: Ser consciente de algo es darse cuenta, saber lo que se está llevando entre manos. Se traduce en reflexión, prudencia, cautela, conocimiento de los factores que influyen en el cuidado y de las dificultades que implica cuidar bien⁴⁶.

1.5.2. MARTA LÓPEZ

Respondiendo a Reich que planteó que “*la ética del cuidar no ha prestado atención a la historia de la noción de cuidado anterior a 1982*”⁴⁷, esta autora ha dedicado su tesis doctoral⁴⁸ a la investigación sobre el término cuidado en el plano lingüístico y semántico en las diversas lenguas y a lo largo de la historia, llegando a descubrimientos de gran interés para la comprensión del contenido del concepto de cuidado.

El término griego palabra *epiméleia* abre una alternativa al discurso actual de cuidado entendido únicamente como preocupación, solicitud, atención, servicio... El arte de cuidar, además del cuidado a enfermos y del cuidado maternal, ha estado presente en otros espacios como la educación, la administración, el culto, la vida de fe... Lugares en los que el cuidar ha sido realizado por varones y mujeres, rompiéndose así el círculo que lo ubicaba solo en la mujer y en el ámbito sanitario.

Se objetiva la significatividad del cuidado no solo para la perdurabilidad de la vida, sino para su ultimidad. Incluye no solo al sujeto vulnerable que precisa atención, sino las condiciones que debe tener todo sujeto que cuida y los niveles que quedan afectados en el ejercicio de cuidar al ser humano.

⁴⁶ Cf, *ibíd.*, 85-95.

⁴⁷ Cit. en M. LÓPEZ, *El cuidado un imperativo para la Bioética*, 361.

⁴⁸ Cf. M. LÓPEZ, *El cuidado un imperativo para la Bioética*: Cátedra de bioética 20, UPCO, Madrid 2011.

De acuerdo con esta propuesta está la consideración de ocuparse de uno mismo en cuanto a colocar en su sitio la riqueza y la vanagloria, considerando que la omisión de nuestro propio cuidado implica daños colaterales en el hermano.

La epimeleia en la historia nos muestra que el curar y el cuidar están conectados e íntimamente implicados. También se contempla la dimensión preventiva del cuidado que busca anticipar males mayores.

El cuidado desde el término *epiméleia* nos remite a través de (*epiméleta*) a la dimensión política y administrativa del cuidado, al ámbito de lo público lo cual confronta las teorías que separan lo público y lo privado.

Por otro lado el horizonte del término cuidado se amplía más al no estar ligado únicamente a la enfermedad, aunque sea central en su esencia, sino hacia todo aquello que puede dañar el cuerpo o el alma. Desde la *epimeleia* el cuidado mira a lo que dignifica el hombre y lo engrandece.

2. ÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS

2.1. *Introducción*

Es preciso reconocer que los C.P.⁴⁹ son una forma específica de aplicar los cuidados ya que se trata de acompañar a seres humanos en su proceso de muerte. Los C.P. constituyen una novedad en la medicina occidental que es preciso encarnar en el ámbito asistencia. Para desarrollar los C.P. es imprescindible un hondo conocimiento del ser humano en todas sus dimensiones. Además cuando el ser humano está cercano a la muerte necesita verbalizar sus inquietudes e interrogantes preguntas sobre el sentido de la vida, del sufrimiento y de la misma muerte. La percepción o no de sentido tiene relación directa con el estado de ánimo de la persona del moribundo. Y, dado que vivimos en la sociedad del tabú de la muerte y el sufrimiento, estos han de ser superados en la acción de cuidar⁵⁰.

La filosofía de C.P. debe incluir tres saberes fundamentales: la antropología, la ética y la estética. *La antropología* está incluida en tanto que el conocimiento del ser humano es la calve para poder cuidarle correctamente; *la ética* forma parte de esta filosofía porque solo a partir de ella se pueden discernir las formas de cuidado adecuadas a la dignidad humana; y *la estética*, porque la acción de cuidar es un arte que contiene belleza y es preciso caracterizar los rasgos de belleza de dicho arte particular⁵¹.

⁴⁹ A partir de este momento se usará C.P. en lugar de cuidados paliativos.

⁵⁰ Cf. F. TORRALBA I ROSELLÓ, *Ética del cuidar*, 257-258.

⁵¹ Cf. *ibíd.*, 259-260

2.2. **Principios éticos mínimos de los Cuidados Paliativos**

A continuación ofrecemos una relación explicada de los principios éticos mínimos de los cuidados paliativos⁵²:

Unicidad: Cada persona es un ser único en todos los sentidos.

Biografía: La persona es un ser biográfico, pues su identidad personal se relaciona directamente con lo que ha vivido a lo largo de su historia personal.

Totalidad: Es la persona es una totalidad y no la suma de lo que le constituye.

Temporalidad: Cada persona tiene una percepción variable del tiempo, en conexión con la experiencia vivida y solo es posible cuidar adecuadamente a un ser humano en sincronía con su percepción del tiempo.

Espacialidad: El ejercicio de cuidar requiere proximidad espacial. El cuidar requiere desnudez del ser y esta solo se da en un espacio íntimo.

Complejidad: La persona es un ser complejo y por ello ha de ser tratado por un equipo interdisciplinar. El cuidado no puede ser patrimonio exclusivo de una disciplina o área del saber, sino que implica el diálogo transversal y la interrelación entre disciplinas que abarquen todas las dimensiones de su ser.

Cuidar de pacientes en situación de terminalidad es restablecer su forma y ordenar el caos que experimenta mediante la intervención, es una tarea constructiva y edificante donde la integración armónica de la palabra y el gesto es fundamental. El espacio de la terminalidad hacia la muerte no es un espacio ajeno a la ética, sino un espacio fundamental para construir sentido y elaborar esperanza, que a pesar de la destrucción progresiva del cuerpo físico, constituye la tarea fundamental del cuidar.

La competencia de este cuidado no solo depende de la competencia profesional de las personas implicadas y de su imbricación como equipo interprofesional (esfera microcósmica), también del marco institucional (esfera mesocósmica) y del marco sistémico (esfera macrocósmica).

⁵² Cf. *ibíd.*, 261-265.

2.3. *Puntos de apoyo para la Ética del Cuidado*

Francés Torralba cita algunos filósofos, valiosos por sus aportaciones éticas, como inspiradores para una filosofía de los C.P. como por ejemplo:

L. Wittgenstein⁵³ que distingue entre lo que se puede decir y lo que se puede mostrar. La proximidad de la muerte es una experiencia tan densa y de tanto impacto que difícilmente se puede decir con palabras, aunque con el rostro y sus gestos se asoma lo que se vive en la interioridad. El lenguaje técnico es estéril en estas situaciones y adquiere relieve el silencio y el símbolo para una comunicación eficaz.

Por otro lado, **P. Ricoeur**, con su concepción narrativa de la identidad personal, nos enseña que la identidad se construye narrativamente a lo largo de la vida. La relación entre enfermo y profesional debe tener en cuenta esta dimensión. Para comprender como un ser humano se acerca a la muerte es preciso conocer su identidad narrativa, fuera de este marco la asistencia se convierte en algo técnico y artificial⁵⁴.

También **E. Levinas** que habla de la apertura como “*la desnudez de una piel expuesta a la herida y al ultraje*”. La apertura es constitutiva del proceso de cuidar ya que cuidar de alguien es reconocer su radical vulnerabilidad y velar por su protección. El cuidado solo tiene sentido en íntima conexión con la vulnerabilidad⁵⁵.

Contamos además con la aportación inestimable de **V. Frankl**⁵⁶ sobre el sentido de la vida, pregunta que emerge de lo más hondo de todo ser humano, especialmente en la proximidad de la muerte. La salud integral está relacionada directamente con la percepción de sentido. Acompañar a un ser humano a morir es construir con él la respuesta del sentido, solo eso le capacitará para vivir feliz en medio del sufrimiento y le permitirá morir en paz.

Por último, destacamos el análisis de **E. Mounier** sobre la comunicación como acto fundante constitutivo de la persona y su insistencia en la necesidad de la comunidad para la construcción del ser humano. Es importante que la asistencia al ser humano arraigue en la comunidad, que éste se sienta protegido, valorado, reconocido

⁵³ Cf. *ibíd.*, 261-266.

⁵⁴ Cf. *ibíd.*, 266-268.

⁵⁵ Cf. *ibíd.*, 269.

⁵⁶ Cf. *ibíd.*, 269.

en tanto que individuo único y singular, mediante el respeto de sus diferencias particulares no solo ontológicas, sino éticas, políticas, religiosas, estéticas, etc⁵⁷.

⁵⁷ Cf. *ibíd.*, 269-270.

3. IMPLICACIONES ÉTICAS EN EL CUIDADO DE ENFERMOS AL FINAL DE LA VIDA

La primera implicación obligada será conocer que son los Cuidados Paliativos, y cuál es su filosofía de cuidado.

3.1. *¿Qué son los Cuidados Paliativos?*

Los C.P. que es el nombre que identifica la actuación en la última etapa de la vida, han recibido gran impulso en las últimas décadas. Su origen está en el movimiento Hospice inglés de finales del siglo XIX y principios del XX, surgido a raíz de la fundación de St. Christopher Hospice por la Dra., C. Saunders. Ella escribe el primer *Manual de Medicina Paliativa* y resume las claves de la filosofía paliativa: la muerte en paz, la vida activa hasta la muerte y el concepto de dolor total⁵⁸.

En 1990 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los Cuidados Paliativos como “*el cuidado global y activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y en los que es esencial el control del dolor y otros síntomas, la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales, y el conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y su familia*”⁵⁹.

La OMS declara como objetivos de los cuidados Paliativos: el alivio del dolor y otros síntomas; no alargar ni acortar la vida; dar apoyo psicológico, espiritual y social; reafirmar la importancia de la vida; considerar la muerte como algo normal; Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible; dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo⁶⁰.

La consecución de estos objetivos se sustenta en tres pilares fundamentales:

- **Comunicación**

⁵⁸ Cf. M. P. BARRETO - M. C SOLER, “*Psicología y fin de la vida*”: Psicooncología Vol., 0 Num., 1 (2003) 136.

⁵⁹ A. ROMERO MOYA, *Atención higiénica. 8. El usuario terminal y los cuidados postmortem*, EDITEX, Madrid 2014, 210.

⁶⁰ Cf. M. P. BARRETO - M. C SOLER, “*Psicología y fin de la vida*”: Psicooncología Vol, 0 Num. 1 (2003) 136.

- **Control sintomático**
- **Apoyo familiar**

Podemos afirmar que los cuidados paliativos son una respuesta ética ante la situación terminal que protege en la debilidad del “no hay nada que hacer”, reconoce la dignidad por ser humano. Se basa en la relación personal que queda extendida a la familia y en la veracidad en la relación, con disponibilidad de asistencia, y respeto y ayuda mediante el trabajo en equipo. Respeto a la vida y respeto a la muerte

No se trata de: curar, mantener la vida, conseguir más días de vida o ayudar a prolongarla;

Sino de: cuidar, ayudar en el morir, conseguir más vida en los días restantes, Ayudar a intensificar y mejorar la vida.

“Si no podemos dar días a la vida, proporcionemos vida a los días”. Cicely Saunders.

La comunicación será la principal arma de trabajo que nos va a abrir canales de comunicación positivos, continuos y auténticos, con enfermo, familia y equipo, desde la escucha; será el modo para adentrarnos en sus necesidades, preocupaciones, emociones, sentimientos, miedos...; y será la forma en que perciban que estamos ahí para apoyar, aliviar, e intentar ayudar en la solución de sus dificultades. Los C.P. se definen a favor del Counselling como herramienta para una comunicación asertiva y resolución de problemas, que facilita el seguimiento de los principios éticos⁶¹ desde la acogida, el lenguaje, la empatía terapéutica, el radar emocional, y la autoconciencia de la propia vulnerabilidad. Tiene un gran impacto sobre la capacidad de superación y el crecimiento del ser humano⁶².

⁶¹ Cf. *ibíd.*, 141.

⁶² J.C. BERMEJO, *El arte de sanar a las personas*, SAL TERRAE, Santander 2013, 11.

3.2. ¿Qué es el Counselling?

Es traducido como consejo psicológico. Consiste en una alianza interpersonal, una responsabilidad compartida y un compromiso ético para ayudar en las experiencias adversas de la vida y para apoyar en las decisiones difíciles.

Counselling es el arte de hacer buenas preguntas⁶³. Utiliza la pregunta como estrategia básica de trabajo, permitiendo que la persona pueda responderse a sí misma y por lo tanto sea más fácil el cambio a nivel cognitivo y conductual.

Según la definición de British Association for Counselling:

Counselling es el uso de los principios de la comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales. El objetivo global es lograr que las personas vivan del modo más pleno y satisfactorio posible⁶⁴.

El Counselling puede estar implicado en la dirección y resolución de problemas específicos, la toma de decisiones, el proceso de hacer frente a las crisis, el trabajo a través de los sentimientos o conflictos internos, o la mejora de las relaciones con las demás personas. El papel del profesional es facilitar la tarea del cliente, a la vez que respeta sus valores, sus recursos personales y su capacidad de autodeterminación. Por tanto, se centra en la persona y no en el problema. Asimismo, se afirma que:

Consiste en un proceso interactivo que, utilizando estrategias comunicativas, ayuda a reflexionar a una persona de forma que pueda llegar a tomar decisiones que considere adecuadas para sí misma y teniendo en cuenta su estado emocional⁶⁵.

Sus pilares son las habilidades de comunicación, el soporte emocional, el modelo de solución de problemas y de autocontrol. Según G. Dietrich el Counselling,

En su núcleo sustancial, es esa forma de relación auxiliante, interventiva y preventiva, en la que un asesor, a través de la comunicación, interna, en un lapso de tiempo relativamente corto, provocar en una persona desorientada o sobrecargada, un proceso

⁶³ P. ARRANZ – SALINAS A., *El arte de hacer preguntas*, en: E. LÓPEZ IMEDIO, *Enfermería en Cuidados Paliativos*, PANAMERICANA, Madrid 1998, 221-225.

⁶⁴ Cit. en: N. V. JIMÉNEZ TORRES, *Calidad farmacoterapéutica*, UNIVERSIDAD DE VALENCIA, Valencia 2006, 142.

⁶⁵ M. P. BARRETO-MARTÍN – M. C. SOLER-SÁIZ, *Apoyo psicológico en el sufrimiento causado por las pérdidas: el duelo*, en: R. BAYÉS, *Dolor y Sufrimiento en la Práctica Clínica*: Monografías Humanitas, FUNDACIÓN MEDICINA Y HUMANIDADES MÉDICAS, Barcelona 2004, 164.

<http://www.fundacionmhm.org/pdf/Mono2/Articulos/articulo11.pdf> (consultado en agosto del 2015).

de aprendizaje de tipo cognitivo emocional, en el curso del cual se puede mejorar su disposición de autoayuda, su capacidad de autodirección y su competencia operativa⁶⁶.

Se basa, consiguientemente, en el principio de autonomía: reconoce las capacidades del paciente de pensar, elegir y decidir, basándose en sus propios valores y experiencia personal.

3.3. ¿Actitudes principales del Counselling?

El Counselling se apoya como actitudes principales en tres pilares básicos que son los cimientos para su desarrollo. Sin alguna de estas actitudes de base, ninguna habilidad del Counselling lograría su objetivo. Estas actitudes son la empatía terapéutica, la consideración positiva o aceptación incondicional y la genuinidad o congruencia.

La empatía, a la que hemos aludido ya en otros lugares de este trabajo, tiene mucho que ver con la sensibilidad y el radar emocional que permite captar la experiencia del otro, poniéndose en su lugar, sin juzgarlo, y transmitiéndole que nos hacemos eco de lo que le pasa.

Por otro lado, la **aceptación incondicional** es una actitud necesitada por todos, sobre todo en momentos de máxima vulnerabilidad como la del enfermo paliativo. Para que esta aceptación tenga lugar es indispensable que el enfermo se sienta aceptado el lugar de juzgado, acogido incondicionalmente en los sentimientos y emociones, sean cuales fueren, y con una consideración positiva en su capacidad como protagonista de su proceso. La confianza en sus recursos va en contra del modelo paternalista⁶⁷ y favorece su empoderamiento.

Por último, **la autenticidad** que consiste en ser nosotros mismos verdaderamente, viviendo en coherencia lo sentido, lo pensado y lo vivido. Ser auténtico confiere autoridad profesional y genera confianza, y, como ya se ha comentado, esto supone un conocimiento y manejo de la propia vulnerabilidad.

⁶⁶ cit. en: J.C. BERMEJO, *Introducción al Counselling*. Relación de ayuda, SAL TERRAE, Santander 2010, 19.

⁶⁷ El modelo paternalista presupone la existencia de un criterio objetivo que sirve para determinar qué es lo mejor, sin necesidad de contar con la participación del paciente. La autonomía del paciente consistiría en el asentimiento.

Cuanto mayor sea la familiaridad con los propios límites y debilidades, mayor capacidad de comprensión generaremos con los límites y dificultades ajenos⁶⁸.

3.4. Necesidades de los enfermos paliativos

Una implicación ética de primer orden sería el conocimiento del ser humano en situación de enfermedad terminal y de cuáles son sus necesidades, temores, derechos legales,

Un paciente paliativo es aquel que padece una enfermedad en un estado muy avanzado, progresiva e incurable, con un pronóstico de vida limitado, inferior a seis meses. El enfermo acusa la presencia de múltiples síntomas, intensos, multifactoriales y cambiantes, además de la presión de un fuerte impacto emocional por la expectativa implícita o explícita de la propia muerte y por la acumulación de pérdidas en un breve periodo de tiempo⁶⁹. Los pacientes paliativos son enfermos que necesitan que se les facilite el proceso de adaptación a la enfermedad y al afrontamiento de la muerte; a ellos y a sus familias. La familia, por su implicación con el paciente, deberá estar con él primera línea para dar y recibir apoyo dentro del equipo interdisciplinar.

Con palabras de Luciano Sandrin *“La enfermedad es una experiencia que interrumpe el ritmo de vida habitual, pone en crisis las relaciones con el propio cuerpo, consigo mismo y con el mundo en que vive la persona”*⁷⁰, y mucho más cuando no hay un horizonte de salida.

El enfermo paliativo sufre una progresión de pérdidas: trabajo, proyectos, amigos, rol familiar, conexiones sociales, imagen, economía, control sobre su propia vida y sobre su propio cuerpo, que le hacen preguntarse intensamente sobre la propia vida, mirar el pasado, vivir el presente con angustia y pensar en el futuro como un camino cerrado. Todo esto supone un gran sufrimiento al ver amenazada su integridad e identidad personal y encontrarse sin recursos para hacerle frente.

Es necesario encontrar el modo de acompañar a este ser humano que sufre, y no únicamente a su cuerpo receptor de la enfermedad. Para ello vamos a intentar conocer sus necesidades partiendo de la escala de Maslow.

⁶⁸ Cf. J.C. BERMEJO, *Introducción al Counselling*, 168-169.

⁶⁹ Este impacto emocional se da en el enfermo en sus familiares y en el mismo equipo interdisciplinar

⁷⁰ Cf. L. SANDRIN, *Psicología el enfermo. El hilo verde de la esperanza*, SAL TERRAE, Santander 2015, 20.

NECESIDADES SEGÚN MASLOW



Maslow clasifica las necesidades jerárquicamente desde las más básicas a las más avanzadas. Considera que el individuo puede pasar a las necesidades más elevadas solo cuando tienen cubiertas las precedentes⁷¹.

En la base se encuentran las **necesidades fisiológicas** como comer, beber, descansar, o el alivio del dolor. De la satisfacción de estas necesidades depende la satisfacción de las necesidades contenidas en los otros estratos. Sin embargo, la satisfacción de las necesidades fisiológicas puede servir de conducto para cualquier otro tipo de necesidad como por ejemplo las necesidades afectivas⁷²; de ahí la gran importancia de la excelencia del cuidado en cuanto a técnica y comunicación en el aseo, la alimentación, cuidado de síntomas y cuidado en general de los detalles de la vida diaria: ambiente, calor, luz, satisfacción de gustos...

En relación con este aspecto destacamos el baño, que puede ser una hora de afecto y ternura. Brindar los cuidados al cuerpo del enfermo terminal sin hacer notar que se trata de un cuerpo minado, puede permitirle al enfermo sentirse plenamente vivo hasta el final⁷³. Podemos hacer de la hora del aseo un ritual de bienestar donde se propicien el contacto, un clima alegre, la sensación de fiesta o el consuelo. Todo ello es

⁷¹ Cf. *ibíd.*, 27.

⁷² Cf. *ibíd.*, 28.

⁷³ Cf. M. DE HENNEZEL, *La muerte íntima*, PLAZA & JANES, Barcelona 1996, 20-21.

un modo de reconocimiento y restitución de la dignidad de los paciente y, por tanto, de ellos mismo⁷⁴.

En el segundo estrato hallamos las **necesidades de seguridad** que se expresan en la búsqueda de familiaridad, protección del peligro, control o información... La hospitalización puede vivirse como un medio extraño que amenaza la seguridad. Los factores que satisfacen la necesidad de seguridad son la información comprensible y creíble, la confianza en los que cuidan y la seguridad de que no será abandonado. La frustración de esta necesidad hace difícil la adaptación a la enfermedad por parte del paciente y provoca agresividad con mucha frecuencia⁷⁵. La confianza no es algo que pueda exigirse, sino que ha de brindarse desde la competencia profesional, desde la transparencia y la verdad y desde actitudes concretas como la solicitud, la acogida y comprensión, la flexibilidad, la paciencia, la diligencia en responder a las demandas de lo que los pacientes necesitan, y la muestra de unidad de criterio con el resto del equipo. Asimismo, el entorno acogedor, la casa, ayuda al paciente a sentirse respaldado y seguro.

Necesidades de pertenencia y amor. Este nivel muestra la necesidad del ser humano de ser aceptado y amado, valorado y reconocido, que se satisface en la vida diaria por la intervención de familiares, amigos, compañeros y personas del entorno. Esta necesidad se acentúa en una situación de enfermedad terminal, y se intensifica en una situación de ingreso hospitalario, donde el enfermo queda desarraigado de su medio vital e insertado en un medio extraño.

La base para dar respuesta a esta necesidad reside en la confianza que tengan los profesionales en la capacidad de las personas para encontrar el camino, elaborar sus duelos, dar perdón y transformar la experiencia de sufrimiento y adversidad en aprendizaje y crecimiento personal. De esta confianza ha de derivarse una relación cordial y afectuosa entre el profesional y el enfermo, que deje al paciente tomar sus decisiones en lo trivial, como su propia ropa, su comida, su perfume, sus gustos y sus aficiones; y en lo concerniente a su enfermedad, todo ello le ayudará a sentirse él mismo.

Las **necesidades de estima y consideración** se satisfacen cuando nos sentimos personas competentes, útiles, reconocidos y apreciados por los otros: cuando nos sentimos valorados y nos valoramos de modo positivo. La satisfacción de esta necesidad produce sentimiento de confianza, de dignidad y valor, mientras que su

⁷⁴ Cf. *ibíd.*, 152

⁷⁵ Cf. L. SANDRIN, *Psicología el enfermo*, 28-29.

frustración provoca inferioridad, desánimo y depresión. La enfermedad pone en crisis la autoestima del paciente al verse despojado de los roles familiares, laborales o sociales para ponerse el pijama azul de enfermo como único rango⁷⁶. El interés del profesional por conocer al enfermo, por llamarle por su nombre, conocer su trabajo, su familia, acoger su biografía, ayuda a personalizar la relación.

La necesidad de sentirse realizado aparece en el quinto nivel de la pirámide. Es una necesidad elevada que se ve particularmente frustrada en la enfermedad. Se vive como disminución de la propia personalidad, como un conjunto de pérdidas que amenaza la propia identidad y realización personal. La enfermedad puede ser vivida como desafío y como ocasión de crecimiento humano y espiritual⁷⁷. A estas alturas de la vida la realización no reside en la actividad ni en las cualidades personales, sino en el poder cerrar con sentido y con paz el ciclo de la vida, arreglando las cosas pendientes, despidiéndose, perdonando, pidiendo perdón...

Necesidad de trascendencia. Es un nivel que no se refleja en muchas de las pirámides de Maslow porque fue introducida por el autor posteriormente.

El hombre consigue encontrar su propia realización cuando se trasciende a sí mismo, lo cual no es fácil en la enfermedad, considerada en el contexto social como un “no valor”. Aunque si nos preguntásemos por los momentos más felices de la vida no coincidirían con los valores sociales, sino con la verdad, la belleza, la bondad, el bien... y estos que no son patrimonio de la salud, permanecen hasta la muerte⁷⁸.

La escala de Maslow puede ayudarnos a valorar las necesidades de los pacientes al final de la vida y las intervenciones necesarias para responder a ellas, desde el control de síntomas que correspondería a lo físico, la seguridad, la pertenencia y la estima. Así mejoraremos su calidad de vida, facilitaremos su adaptación, y potencialmente abriremos camino a la autorrealización y a la trascendencia de uno mismo. Es claro que, por distintas razones, no todos van llegar a lo que “podría ser”, pero está en manos del equipo interdisciplinar poner los medios al alcance para que esto se haga posible.

“Yo te ayudaré a aliviar tus síntomas y a atender los problemas que enfrentes tú y tus familiares, pero principalmente te ayudaré a que vivas hasta que mueras”

Cicely Saunders

⁷⁶ Cf. *ibíd.*, 30- 31.

⁷⁷ Cf. *ibíd.*, 31.

⁷⁸ Cf. *ibíd.*, 31-32.

3.5. Temores de los enfermos paliativos

En el final de la vida aparecen múltiples e intensos temores que hacen más difícil la vivencia de enfermedad. Muchas personas expresan fácilmente sus miedos y otras tienen grandes dificultades. Algunos de estos temores son el miedo a lo desconocido y al proceso de la enfermedad; el miedo al dolor, sobre todo cuando se han tenido experiencias de dolor intenso; a la pérdida de autonomía y control de su propia vida; a perder alguna parte del cuerpo; a la invalidez; a dejar familia y amigos; a ser una carga, a ser causa de dolor con su muerte; a dar lástima; a la soledad y al abandono; a depender de otros; al rechazo, sobre todo cuando han perdido la apariencia física o tienen mal olor; a la pérdida de la propia identidad; a la muerte en sí y al acontecer de la muerte.

Estos miedos se reducen en gran medida con una presencia segura y serena que, desde pautas de comunicación adecuadas, facilite su expresión.

3.6. Derechos de los enfermos paliativos

Me parece de interés poner de manifiesto los derechos de los enfermos paliativos, regulados por la ley, porque la ética y la justicia siempre han de ir de la mano, y nos muestran nuestros deberes básicos respecto a los cuidados de nuestros pacientes. Para citar estos derechos voy a tomar como referencia, por su interés, la Declaración de derechos de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos⁷⁹.

A.- DERECHOS RELATIVOS AL RESPETO Y A LA DIGNIDAD HUMANA.

1. **Derecho a ser tratados como un ser humano hasta el final de la vida**⁸⁰, ya que dignidad humana no se disminuye ni se pierde por el hecho de enfermar.
2. **Derecho a la aplicación de los medios necesarios para combatir el dolor**⁸¹.
No existe ninguna justificación para permitir el sufrimiento innecesario, por lo

⁷⁹ Cf. A. MORALES SANTOS, *Derechos de los enfermos terminales*, 263-276

<http://sovpal.org/wp-content/uploads/2011/09/DERECHOS-ENFERMOS-TERMINALES-MORALES.pdf> (consultado en agosto del 2015).

⁸⁰ Cf. Art. 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. «Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos»; Art. 10.1 de la Constitución Española.- «La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes... son fundamento del orden político y la paz social»; Art. 15 CE.- «Prohibición de tratos inhumanos y degradantes».; Art. 10.1 Ley General de Sanidad (LGS).- «Respeto a la personalidad y dignidad humana».

que, de hecho, un supuesto de no tratamiento del dolor podría ser considerado como una negligencia médica

3. **Derecho a morir en paz y con dignidad**⁸². Esto se concreta básicamente en la prohibición de la distanasia, que debe ser considerada una forma de trato degradante e inhumano.

B.- DERECHOS RELATIVOS A LA IGUALDAD Y PROHIBICIÓN DE LA DISCRIMINACIÓN

4. **Derecho a mantener su jerarquía de valores**⁸³ y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a quienes les atienden. La dimensión técnica, diagnóstica y pronóstica pertenecen al ámbito médico, la percepción de lo que es bueno o malo para la persona, es atributo exclusivo del enfermo.

C.- DERECHOS RELATIVOS A LA LIBRE AUTODETERMINACIÓN

5. **Derecho a participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar**⁸⁴.
 - a. **Derecho a la información**, esto es, a recibir respuesta adecuada y honesta a todas sus preguntas, dándole toda la información que él pueda asumir o integrar; **y derecho a la no información** si el paciente así lo pide.
 - b. **Derecho al consentimiento informado**⁸⁵ del paciente o de su representante o tutor legal. El consentimiento informado es una figura

⁸¹ Cf. Art. 10.14 L.G.S.- «Derecho a obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer la salud».

⁸² El Código de Ética y Deontología Médica en su Art. 27.2 declara que «El médico evitará emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas»; Art. 10.1 CE.- «Dignidad de la persona»; Art. 15 CE.- «Prohibición de tratos degradantes e inhumanos».

⁸³ Art. 10.1 CE.- «Dignidad de la persona»; Art. 14 CE.- «Principio de igualdad y prohibición de discriminación»; Art. 9.2 CE.- «Principio de igualdad efectiva»; Art. 1 LGS.- «Derecho al respeto de su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, tipo social, sexo, moral, económico, político o sindical.

⁸⁴ Ley básica 41/2002 reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación clínica, fecha de aprobación 14-XI-2002, fecha de publicación 15-XI-2002. En adelante la denominaremos con el acrónimo LAP (Ley Autonomía Paciente).

⁸⁵ Art. 3 de la LAP ; Art. 1.2 de la LAP.

nueva ordenada como un mandato legal en nuestro ordenamiento jurídico a partir de 1986.

- c. **Derecho a rechazar un tratamiento**⁸⁶ cuando la terapéutica o intervención pueda reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad

D.- DERECHOS RELATIVOS A LA LIBERTAD IDEOLÓGICA

Derecho a mantener y expresar su fe⁸⁷. Los centros deberán disponer de los servicios pastorales para dar respuesta a las necesidades espirituales. El equipo asistencial deberá respetar las ideas religiosas y éticas del enfermo y colaborar en todo aquello que las pueda satisfacer, estando prohibida cualquier forma de discriminación.

E.- DERECHOS RELATIVOS A LA INTIMIDAD. A RECIBIR UNA ATENCIÓN PERSONALIZADA Y CONFIDENCIAL⁸⁸.

- El enfermo tiene derecho a ser tratado en su singularidad de persona y a no a ser reducido a «caso clínico», ni a un número de cama o cifra estadística.
- El paciente y la familia son los protagonistas principales en la terminalidad, por lo que la estructura y organización funcional del hospital debe intervenir para que se mantenga y se refuerce esta relación básica de apoyo social.
- En el caso de los enfermos terminales, el derecho a la intimidad hace pensar como deseable la habitación individual, porque en las compartidas su tratamiento adecuado es extremadamente difícil.

⁸⁶ El artículo 2.4. de la LAP: El rechazo al tratamiento es un derecho de capital importancia. Con anterioridad, en la Ley General de Sanidad, el reconocimiento de este derecho estaba muy limitado. Su ejercicio llevaba aparejada la obligación de solicitar el alta voluntaria. En caso de negativa a firmarla, podía ser “expulsado” del hospital si el médico que le asiste así lo proponía y la dirección lo estimaba conveniente. Incomprensiblemente a este tipo de alta la ley lo denominaba “Alta voluntaria”.

En la LAP: El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos a alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.

⁸⁷ Art. 16 CE.- «Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto...»; Art. 14 CE.- «Prohibición de cualquier género de discriminación en razón de las creencias u opiniones».; Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, de Libertad Religiosa, en su Art. 2, reconoce el derecho de toda persona a recibir asistencia religiosa de su propia confesión, quedando obligados los poderes públicos a adoptar las medidas necesarias para facilitar este tipo de atención en los establecimientos hospitalarios a su cargo.

⁸⁸ Art. 10.1 LGS.- «Derecho al respeto a su personalidad, dignidad e intimidad»; Art. 10.7 LGS.- «A que se le asigne un médico, cuyo nombre se le dará a conocer, que será su interlocutor principal...»; Artículo 7 LAP.- Derecho a la intimidad.

- Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la ley.

F.- RECIBIR EL CONSUELO DE LA FAMILIA Y AMIGOS QUE DESEE LE ACOMPAÑEN, A LO LARGO DE SU ENFERMEDAD Y EN EL MOMENTO DE LA MUERTE.

El enfermo en situación terminal necesita un ambiente tranquilo, relajado, pero también el hecho de estar acompañado por familiares y amigos ofrece apoyo humano y psicológico y otorga a la muerte un carácter más «normal»⁸⁹. La postura clave con las visitas sería la flexibilidad, con un papel regulador del equipo asistencial.

G.- DERECHOS RELATIVOS A LA PRESTACIÓN SANITARIA

- Derecho a ser tratado por profesionales competentes y capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentar su muerte⁹⁰.

“Que el tiempo que le queda al paciente sea un tiempo de vida y no una espera angustiada de la muerte” (Ramón Bayés)

3.7. Esperanza, sentido, ternura

No es objeto de este estudio la explicación detallada de las herramientas propias del Counselling, pero resulta de gran interés por lo que aporta al cuidado de enfermos al final de la vida, por cuanto favorece exponer la riqueza del buen uso del tacto, el abrazo, de la ternura, el tiempo de calidad, como facilitadores de esperanza y de sentido.

⁸⁹ No existe desarrollo legal del régimen de visitas, sólo normas de régimen interno en cada hospital. El antiguo Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto, de Normas provisionales de gobierno, administración de los hospitales y garantías de los usuarios.- Art. 13.f. regula: «El acceso de acompañantes, familiares y visitas, de acuerdo con las normas de buen orden y régimen interior del hospital».

⁹⁰ Es un derecho primario de prestación sanitaria. La Ley General de Sanidad en materia de derechos primarios es un excelente instrumento desde un punto de vista formal. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización (Anexo II punto 7 y Anexo III punto 6: Atención paliativa a enfermos terminales).

A este respecto, traemos algunas reflexiones de Viktor Frankl:

No hay nada en el mundo capaz de ayudarnos a sobrevivir, aun en las peores condiciones, como el hecho de saber que la vida tiene un sentido... Necesitamos algo o alguien por quién vivir: *“Cuando existe un porqué se puede soportar casi cualquier cómo... Existen suficientes ejemplos que demuestran que la experiencia de idéntica situación en el campo de concentración en algunos no llevaba a una regresión sino todo lo contrario: llevaba a un progreso, a un avanzar, y elevarse interior”*⁹¹.

El autor considera al hombre un ser cuyo principal objetivo consiste en cumplir un sentido, una misión, que no es él mismo, sino que lo trasciende. Esta reflexión me hace recordar a Virginia, una mujer joven que ingresó en nuestra unidad con un pronóstico de vida de días-semanas. No se encontraba bien porque el tumor había llegado a su cerebro y le producía mareos, y por el dolor intenso que le hacía precisar analgesia de opioides, todo lo cual no le dejaba todo el tiempo disponible para realizar su sentido. Ella tenía dos hijos, su marido y hermanas, padres y multitud de amigas. Se pasó el mes y medio que estuvo con nosotros haciendo pequeños envoltorios de sus joyas, con su dedicatoria personal y su mensaje para cada una de sus personas queridas. Dejó escrito un cuaderno para sus hijos y su esposo diciéndoles lo que consideraba importante para cada uno de ellos y expresándoles el agradecimiento por haber disfrutado de ellos. Dejó indicado cómo quería el funeral y donde quería estar cuando muriera. Realmente Virginia se trascendió a sí misma y encontró un sentido a su vida, al borde de la muerte. Nos dejó una gran herencia con su testimonio.

El camino de encontrar sentido, según Viktor Frankl, puede realizarse mediante la creatividad en un trabajo o realizando una obra, esto es, encontrar un sentido en hacer o producir algo. Esto le sucedió a Eugenia, que no tenía aliento para seguir, y expresaba repetidamente el deseo de la muerte. La invitamos a participar en el espacio de encuentro que tienen los jueves por la tarde los enfermos que quieren, y en el que, por entonces, se estaban haciendo árboles de navidad con revistas. Le ilusionó tanto conseguir un árbol para cada paciente y para los familiares y amigos que se levantaba cada día temprano y hacia de su habitación su taller donde pasaba horas plegando hojas, hasta que el jueves los decoraba con el resto del grupo. No dudo en decir que Eugenia encontró su sentido a través de esa aparente insignificancia.

⁹¹ Cf. V. E. FRANKL, *El hombre en busca de sentido*, HERDER, Barcelona 1991¹², 84.

Nadie, ni tu ni yo, somos la esperanza, pero toda persona puede ser eco de la esperanza, y este puede ser el horizonte de las personas que se encuentran ante la proximidad de un ser humano al final de la vida⁹².

El sentido puede ser hallado también en el amor: amar a alguien. Esta reflexión me trae a la memoria el recuerdo de aquella madre, viuda, con cinco hijos, que había pedido la sedación porque no podía controlar la sensación de ahogo y le producía un gran sufrimiento. Antes de comenzar el tratamiento para sedarla, como es habitual, se la dejó un tiempo para despedirse de sus hijos. Como nos pidió quedarnos en la habitación pudimos ser testigos de esa maravilla. Reunió a sus hijos y les dijo: *"Estoy con paz, pido estar dormida porque no puedo con la sensación de ahogo. Quiero que estéis tranquilos por mí; acepto marcharme. Solo os pido que hagáis vuestra vida, que seáis libres para ser vosotros mismos, que os acordéis de lo que os he enseñado, que os queráis y os ayudéis entre vosotros y a todos. Siempre os he querido, sois lo mejor que me ha pasado. Me voy a descansar"*.

Y la tercera vía, más importante aún, es por el sufrimiento. Lo que importa es la actitud y la firmeza con la que la persona se enfrenta al destino inevitable y fatal. La firmeza y la actitud le permiten dar testimonio de algo de lo que solamente el hombre es capaz: convertir un sufrimiento en un logro; transformar una tragedia personal en un triunfo humano. Aunque nos puede resultar algo heroico, todos reconocemos haber crecido como personas, desde el dolor de las crisis de la vida, y la última crisis es la preparación de la muerte donde se cierra el ciclo y se culmina nuestro crecimiento personal.

Debido a que el sentido puede "extraerse" incluso del sufrimiento, la vida demuestra estar potencialmente plena de sentido, literalmente hasta nuestro último aliento. El sentido es posible, aun a pesar del sufrimiento. Las personas que encuentran un sentido a su vida, en su final, viven de forma más serena, con más paz y con menos estrés y angustia, la experiencia de la muerte.

El sentido en C.P. puede consistir en la esperanza de pasar un buen día a pesar de un pronóstico grave; en la fortaleza interior y una actitud firme y de aceptación; en estar confortable y sin dolor; en ser atendido con dignidad, en forma de escucha, ternura, tacto, humor; en poder controlar la propia vida; en vivir en la verdad; en vivir desde la propia autonomía siendo capaz de tomar decisiones; en estar acompañado por un ser querido; en transmitir a tus descendientes algo, no sólo económico sino

⁹² J. C. BERMEJO, *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*: Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud, SAL TERRAE, Santander 2009, 7.

también emocional; en la revisión de vida: realizar un juicio sobre lo que ha sido nuestra vida, si ha merecido la pena o no, y si hay asuntos pendientes o no; en la vivencia de la espiritualidad entendida como conexión con un ser superior, como la esperanza en otra vida o el hallazgo de un sentido propio a lo que queda de vida; en ser un testimonio de aceptación del final de la vida; en esperar con dignidad y con la cabeza erguida que la muerte llegue.

El enfermo terminal puede acusar la presencia simultánea de sentidos que pueden parecer contradictorios: por ejemplo, asistir a la boda de un hijo dentro de un mes y alcanzar una muerte dulce.

Olga Bejano, pentapléjica, en su cuarto libro *Alas rotas*⁹³, publicado póstumamente, comparte su experiencia diciendo:

Es cierto que cuando la vida, el destino o quién sabe qué, te trunca la vida, la primera actitud del noventa por ciento de las personas es decir: “*No, así no quiero vivir*”. Pero, a medida que pasa el tiempo, uno va asimilando su situación y de repente piensa: “*Bueno, esto es lo que tengo*” y se da cuenta que tiene mucho por hacer y muchas cosas que intentar cambiar y mejorar.

Podemos recordar en esas circunstancias la afirmación de Cicely Saunders: “*Tú importas porque eres tú, e importas hasta el final de tu vida. Haremos todo lo que podamos, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también para ayudarte a vivir hasta que mueras*”⁹⁴.

Personalmente, apuesto por la comunicación desde la ternura como el medio fundamental para que las personas puedan encontrar un sentido a su vida en su etapa final. Considero que uno de los medios privilegiados que tenemos los profesionales sanitarios para favorecer que los enfermos “encuentren” su sentido al sufrimiento final desde una “actitud existencial” es la comunicación desde la ternura. Es la mejor forma de expresar que el enfermo verdaderamente nos importa, y tiene efectos tranquilizadores, en ocasiones más efectivos que las benzodiacepinas.

La ternura ha sido de gran importancia en el proceso de formación del yo. La precariedad del nacimiento y del periodo de lactancia sólo es posible superarlo gracias al desarrollo afecto y protección de la madre. La ternura de la madre es quien consolida la “urdimbre afectiva” del hijo o relación primigenia, es una relación entre madre e hijo la que actúa como un todo sobre el niño como clima protector, transmitiéndole

⁹³ Cfr. O. BEJANO, *Alas rotas*, LIBROSLIBRES, Madrid 2009.

⁹⁴ CICELY SAUNDERS, “*Velad conmigo*”. *Inspiración para una vida en cuidados paliativos*, SECPAL-OBRA SOCIAL “LA CAIXA”, Madrid 2011, 80-81.

confianza y seguridad. Esta relación favorece la elaboración de opioides cerebrales que crean un confort cerebral del que derivan tendencias de confianza y de sosiego⁹⁵.

El hombre ha sentido esta fundamentación positiva y dependía la seguridad de su yo: la coherencia y la capacidad de afrontar experiencias adversas y gratas. Esta urdimbre afectiva del inicio de la vida acontece también en su devenir, pues subsiste en todo hombre la capacidad de regresar a esas etapas arcaicas e infantiles de la psique. Es la denominada “reprogresión”, es decir, la capacidad de progresar, previa a una regresión a etapas menos diferenciadas del desarrollo⁹⁶.

La misma ternura que hemos necesitado en el proceso de crecimiento del yo es imprescindible también para el proceso de decrecimiento hacia la muerte. Al final de la vida es preciso crear una nueva matriz protectora para la persona, que le ayude a dar ese nuevo paso de salida de este ámbito de existencia al otro con confianza y positividad. De la misma manera que sucede con el origen de la vida, cuando la única manera que tiene la madre de transmitir confianza y amor al neonato es a través de los gestos de ternura, las muestras de ternura se convierten también en el mejor lenguaje al alcance del enfermo terminal. Las caricias, los abrazos, la cercanía, el tono de voz, la sonrisa... vuelven a ser el único lenguaje, igual que al comienzo de la vida, que puede ofertar esa seguridad y transmitir la idea de que el paciente es “digno de amor”, “digno de ser amado” y así acompañarlo en este último tramo generando la confianza necesaria para dar el último salto que es la muerte.

“En el arte, como en el amor, la ternura es lo que da la fuerza para vivir” (Oscar Wilde)

La ternura supone el amor pero no se identifica simplemente con él. La ternura nos habla de una dimensión específica caracterizada por un dato de desbordamiento, sobreabundancia, exceso. Es la exteriorización expresiva del afecto, que van íntimamente unidos, y que se descubre como delicadeza, cuidado, solicitud, dulzura. Se acompaña de un dato de cercanía (no sólo corporal), proximidad y acogida empática, atenta y desinteresada. Como en el desarrollo del yo, toman parte central la boca y la mano, constituyéndose como instrumentos primordiales de la caricia y el beso.

⁹⁵ Cf. N. MARTÍNEZ-GAYOL, *Una aproximación antropológica a la teología de la ternura*, en: G. URIBARRI (ed.), *Teología y nueva evangelización*, DDB, Bilbao 2005, 259-330. Es el capítulo 5.

⁹⁶ Cf. N. MARTÍNEZ-GAYOL (ed.), *Un espacio para la ternura. Miradas desde la Teología*, DDB, Bilbao 2006.

Ternura y sosiego van de la mano. Una caricia apresurada es la negación de toda ternura. Si la ternura se atropella, basta para revelar su falsedad. Hay en toda ternura una sosegada espera al mismo tiempo que una seguridad tranquila. Es primordial para la caricia tierna su carácter de “cuidado”, que significa andar con precaución, tratar a las cosas o a los seres con infinita. Hay en el acariciar normal un reconocimiento del otro como otro. Por ello es confirmación de la individualidad⁹⁷.

La caricia da lugar a una comunicación genuina, recíproca, positiva. Establece la distancia necesaria para que la comunicación sea posible.

El beso es “algo que se da”, es una donación a quien se ama. Es un “resto” en el que se simboliza el cuidado tierno del hijo. El beso es un estado emocional de bienestar, seguridad y apoyo que nace de la corporalidad total del hombre, concentrada en esta donación. En el beso se da una “función simbólica”. Como en los símbolos, en el beso se repite nuestra infancia.

Tanto el beso como la caricia “aniñan” al hombre, pero este aniñamiento es una reprogresión, a abrazo materno del que todo nace.

El origen de la palabra ternura es muy antiguo; está en todas las lenguas indoeuropeas. El sánscrito *tanoti* hace referencia a 'la cuerda que sujeta'; en latín, por su parte, *tenere* toma el significado de tener asido, cogido algo. Por tanto le pertenece el significado de 'asegurar, amarrar, tener algo propio'.

La ternura puede tener muchas caras y formas ya que se desarrolla desde las pequeñas cosas: miradas comunicativas, las sonrisas cercanas, la aproximación táctil, las palabras afectuosas..., y es que el afecto posee vocación de expresión, necesita ser sacado fuera, a través de los sentidos. La ternura es torpe hablando, ya que no basta con decir “siento ternura”; la ternura es para ser vivida. Lo que caracteriza y define la ternura es la posibilidad de transmitirla a través de la mirada, la sonrisa y el tacto.

Respecto a la mirada decía William Shakespeare “*Los ojos son la ventana del alma y hablan más que la voz*”. La mirada posee el don de la expresividad. Es una vía privilegiada para la expresión de la ternura, pues la ternura expresada a través de la mirada es cierta y verdadera.

“Son los ojos testigos muchos más exactos que los oídos” (Heráclito)

⁹⁷ Cf. J. RODRÍGUEZ-SACRISTÁN, *Elogio de la ternura. Sobre la necesidad de la ternura en un mundo de desamor*, ALMUZARA, Córdoba 2008.

“La única cosa que no se puede ocultar es la expresión de los ojos”
(Alejandro Dumas)

La piel es lo más profundo que hay en el ser humano. El tacto es fundamental en el ejercicio de cuidar, pues resulta imposible cuidar a un enfermo sin tacto y sin contacto. El enfermo se siente cuidado cuando quien le atiende está cerca. El contacto con otro ser humano tiene gran valor; tocarle, contactar con él, acariciar su piel o poner la mano encima de su mano revelan tacto, sensibilidad y respeto, atención, proximidad y preocupación por el otro⁹⁸.

Acariciar es tocar suavemente transmitiendo cariño. Es dar afecto sin palabras y expresar que se quiere a la persona tocada. La caricia sobrepasa el mundo de la razón. A través de un apretón de manos, sobre todo si en las manos se lleva el corazón (*"Más corazón en las manos"*, decía San Camilo), o de *"un abrazo sincero dado en medio del dolor, implica comunión, permite hacer la experiencia de romper la burbuja dentro de la cual nos podemos esconder o aislar. El abrazo auténtico, el que no deja agujeros entre uno y otro porque aprieta al darse, recoge la fragilidad, la descarga de su virulencia, mata la soledad que mata, sostiene en la debilidad, rompe la distancia que duele en el corazón"*⁹⁹.

3.8. Tiempo de calidad

Con frecuencia nos lamentamos de la falta de tiempo: el "no hay tiempo" está fácilmente en nuestra boca y en la de muchos. Con frecuencia nos lamentamos de la falta de tiempo: el "no hay tiempo" está fácilmente en nuestra boca y en la de muchos. Pero en la estación del sufrimiento y de la espera de la muerte no es el tiempo cronológico lo que nos importa, sino la calidad del tiempo vivido¹⁰⁰. Los enfermos en C. P. tienen poco tiempo de esperanza de vida y en cambio la experiencia psicológica del tiempo es muy dilatada: un largo día, minuto a minuto, una larga noche que parece no querer amanecer... Realmente el tiempo no cura nada por sí mismo, pero sí necesitamos vivir tiempos de calidad para encontrarnos con el otro y ofrecerle el poder del encuentro verdadero. Aprovechar el instante que nos toca vivir y vivirlo con consciencia, con disponibilidad, con presencia plena, a veces sin necesidad del uso de

⁹⁸ Cf. F. TORRALBA I ROSELLÓ, *Ética del cuidar*, 98-100.

⁹⁹ E. SANTOS - J.C BERMEJO, *Counselling y cuidados paliativos*, DDB, Bilbao 2015, 122.

¹⁰⁰ Cf. J.C. BERMEJO, *El arte de sanar a las personas*, 56-59.

la palabra. Desde la sencillez, la escucha, el poder de la mirada, el valor de la presencia silenciosa... no se trata de tener que hacer nada, sino de ser y estar junto al otro. Es una actitud que transmite el mensaje de: *"aquí me tienes para ti y a tu disposición porque nada de lo tuyo me es ajeno"*. Cuando el instante se cualifica resulta más valioso que el mucho tiempo sin sentido. Tenemos tiempo para todo.

3.9. *El autocuidado como práctica ética necesaria*

El cuidado del otro, como hemos dicho repetidamente, constituye el núcleo de la ética del cuidado, pero este cuidado debe considerarse en conjunción con el cuidado de uno mismo. Sin cuidado de nosotros mismos no podemos mantenernos en el ser, ni permanecer en él de un modo sano y libre. El acto de cuidarse se relaciona directamente con la autoestima y el amor a uno mismo que contradice lo que se cree en algunos círculos religiosos, donde la abnegación y el olvido del cuerpo son considerados como un valor; el cuidado de uno mismo es una práctica fundamentalmente ética. A través de ella el ser humano se dignifica a sí mismo y se cultiva tanto desde la perspectiva corporal, espiritual, social y pública.

Cuidar de uno mismo nos hace responsables de nuestro cuerpo y de sus necesidades a nivel de alimentación, descanso, salud... incluyendo también una interacción equilibrada con los que nos rodean y lo que nos rodea. Cuidar de uno mismo se concreta en cuidar del cuerpo, pero también en la reflexión, en la coherencia, en la búsqueda de autenticidad y de autonomía moral, que son elementos primordiales para el desarrollo de toda vida humana.

Solo será posible cuidar de otro ser humano si el cuidador se respeta a sí mismo como ser humano y se hace cargo de sí. Posibilitar el ejercicio ético de dejar ser al otro, quien está llamado a ser, solo es posible desde el testimonio de otro individuo que busca la excelencia de su persona a través del autocuidado. Además, cuidar de otro ser humano significa también ayudarlo a cuidarse a sí mismo y desarrollar su capacidad de autocuidado.

Una necesidad de autocuidado en las personas que se dedican a C.P. es la de ir asumiendo la muerte como fenómeno natural que nos afectará a todos antes o después. Es necesario, para que no se produzcan comportamientos de evitación o

rechazo, muchas veces no conscientes, que se impida el necesario acercamiento a las personas que necesitan nuestra ayuda profesional¹⁰¹.

Trabajar con el sufrimiento y la muerte supone necesariamente el reconocimiento de estar en riesgo, de ser vulnerables, porque las emociones se contagian, y el profesional debe acoger la tristeza, la rabia, el enfado, la decepción, el miedo o la hostilidad, y ofrecer el apoyo emocional necesario, al mismo tiempo que gestiona sus propias emociones. Ayudar a otro ser humano supone adentrarse en uno mismo y en las propias experiencias y poder gestionarse bien, primero aceptándolas y, después, aprovechando su energía para nuestros objetivos. Lo cual, a su vez, va a permitir un verdadero encuentro con el paciente.

Para aprender a gestionar los propios sentimientos el primer paso es la autoescucha, esto es, encontrar momentos para pararse y conectar con uno mismo, y propiciar el desarrollo de la autoconciencia. Este ejercicio nos permitirá ser testigos de lo que momento a momento se va produciendo en nosotros y a nuestro alrededor con una actitud abierta, sin juicios, simplemente observando lo que sucede en la realidad. Es necesario ser consciente de los posibles síntomas de agotamiento emocional y buscar la oportunidad de compartir con los compañeros o el equipo las emociones asociadas a la carga de trabajo cotidiano, mantener las redes de apoyo personales y la protección de áreas libres de temas laborales; en resumidas cuentas, es necesario saber desconectar. En otros contextos donde la materia prima es el sufrimiento del otro el autocuidado es prioritario. Esto ocurre en los “emergencistas”, quienes conciben el “compartir” como “ventilación emocional” (que aboga a que fluya el aire fresco en nuestra morada interior). La práctica está integrada en una técnica del compartir lo que ocurre a uno con el otro llamada “Defusing”. Algunos autores aconsejan la meditación y la lectura reflexiva, la contemplación de la naturaleza, el desarrollo del arte..., todo aquello que nos haga estar presente, observando y sosteniendo lo que acontece, ya sea a través de la contemplación en lo propio como en lo que el otro ofrece.

3.10. El trabajo en equipo

El sufrimiento y la muerte afectan profundamente al ser humano, repercutiendo en todas sus áreas. El trabajo terapéutico con estos enfermos es complejo y se hace necesaria la interacción de diferentes profesionalidades para hacerse cargo de estos

¹⁰¹ Cf. M. P. BARRETO - M. C SOLER, “*Psicología y fin de la vida*”, 137.

pacientes de modo integral, conjunto y organizado. Este grupo de profesionales es llamado equipo interdisciplinar, distinto de equipo multidisciplinar¹⁰². Cada profesional valora desde su ángulo y comparte con fluidez la información con el resto del equipo. Los objetivos del equipo son comunes, cuyos miembros cuentan con espacios y tiempos para la comunicación interdisciplinar, “*el equipo responde al resultado final, y no de cada uno de sus miembros de manera independiente*”¹⁰³.

Trabajar en equipo será siempre un reto y muchos fracasos surgen por la falta de formación de lo que supone trabajar en equipo y por la falta de herramientas para afrontar las dificultades que aparecen. La idea de estudiar este aspecto de implicación del cuidado es presentar un conocimiento teórico que pueda ayudar a vivir el equipo como lugar de crecimiento.

A.- LAS CONDICIONES BÁSICAS PARA EL TRABAJO EN EQUIPO¹⁰⁴

- La confianza mutua
- La comunicación espontanea
- El apoyo mutuo
- La comprensión e identificación con los objetivos de la organización
- Tratamiento de la diferencias
- Habilidades para el trabajo en equipo

La primera y más importante condición es la confianza mutua entre los miembros del equipo, ya que resulta difícil la colaboración sin confianza. La confianza tiene un fuerte componente afectivo al constituir un sentimiento que se va consolidando a medida que crece el conocimiento mutuo. Es necesario que cada persona se comunique con cada persona más allá de la transmisión de información de trabajo, es decir, interesándose por conocerla y compartir sus éxitos, esfuerzos e ilusiones. Por otro lado, para cubrir las necesidades de comunicación es necesario sentirse informado y escuchado por el equipo, para lo cual es fundamental disponer de espacios

¹⁰² El equipo multidisciplinar es el formado por varios profesionales que comparten un mismo caso y esporádicamente comparten información, sin interacción en el campo del otro. No hay objetivos comunes.

¹⁰³ Cf. J.C. BERMEJO – A. MARTINEZ, *El trabajo en equipo: vivir creativamente el conflicto*, SAL TERRAE, Santander 2009, 11.

¹⁰⁴ Cf. *ibíd.*, 13-21.

adecuados y de reuniones programadas, además de los canales más informales de comunicación.

El apoyo mutuo es la consecuencia de la confianza y la comunicación que favorece que, cuando algún miembro del equipo está sobrecargado, otro le ayuda con su tarea, aunque esto suponga un esfuerzo o sacrificio. El apoyo mutuo es uno de los elementos fundamentales de cualquier trabajo que se quiera llamar trabajo en equipo.

Es fundamental que todos los miembros de la organización conozcan y compartan los objetivos de esta organización, lo que evita que surjan expectativas erróneas y sirve para desarrollar una buena evaluación en base al cumplimiento de dichos objetivos. Una de las responsabilidades de los líderes es la comunicación periódica de los objetivos a los otros miembros del equipo.

Es inevitable que en el equipo de trabajo surjan diferencias, roces y malentendidos que, si no se abordan de manera correcta, socavan la confianza, dificultan la comunicación y se van convirtiendo en un lastre difícil de llevar que acaba repercutiendo negativamente en la calidad del trabajo.

El trabajo en equipo implica tener que tomar decisiones en común, participar en reuniones para analizar problemas y compartir diferentes metodologías de trabajo. Para poder alcanzar este objetivo los miembros del grupo requieren formación, aunque pocos la han recibido, y se han visto abocados a aprender a veces a costa de errores y de malos momentos. Algunas habilidades de gran ayuda son la empatía, la escucha activa, habilidad para resolver conflictos, el saber reconocer y disfrutar de los logros de los compañeros y de los nuestros propios y el aprender a hacer y recibir críticas, que resulta especialmente de todo por el temor a herir de quien hace la crítica y por el amor propio, mal entendido, de quien la recibe, quien se puede sentir herido fácilmente.

La habilidad para trabajar en equipo está en estrecha relación con la capacidad de comunicarse con los otros miembros que forman parte de él, por tanto, está vinculado con la capacidad de hablar en público. Es importante ser consciente de lo que se dice y del modo de decirlo, de las palabras usadas, de los gestos, de los movimientos; conviene emplear una voz clara, suficientemente alta para que llegue a todos, así como no hablar demasiado deprisa, utilizando bien la mirada para conectar con las personas a las que nos dirigimos con nuestro relato. Todo ello resulta necesario para captar el interés y la atención de dicho público y favorecer así que la comunicación resulte efectiva; pues hablarle a un grupo que no muestra interés es perder el tiempo.

B.- DINÁMICA INTERNA DEL EQUIPO

Para entender los comportamientos internos de un equipo es preciso considerar cuatro conceptos:

- los roles
- la cohesión
- el clima de trabajo
- la motivación

Roles

Son las conductas y actitudes que se esperan de cada persona dentro del equipo. Las expectativas del rol son independientes de la persona que lo asume. Por ejemplo, de una enfermera se esperan unas conductas determinadas independientemente de quién sea esa persona. Es posible que tenga lugar a veces la ambigüedad del rol, causada por una discrepancia entre la información que la persona tiene y la necesaria para el desempeño correcto de dicho rol, por ejemplo, se produce una situación ambigua frecuente cuando no se tiene toda la información sobre las funciones, las tareas que han de desarrollarse y las metas que han de conseguirse. Los problemas de ajuste del individuo con el propio rol pueden dar lugar al deseo de abandono, a un descenso en el compromiso con la organización, a una menor implicación con el equipo, al mismo tiempo que pueden llevar a hallar menor satisfacción en el trabajo realizado.

Encontramos una serie de roles dentro del comportamiento de los grupos y de los equipos de trabajo cuyo conocimiento es importante para aprender a convivir con ellos:

- **Roles de rendimiento**, orientados a la tarea, a la producción, al objetivo del grupo: iniciador, coordinador, estimulador, interrogador, informador, evaluador-crítico.
 - **Roles de mantenimiento**, orientados a la formación, supervivencia y perfeccionamiento del grupo: observador, secretario, animador, conciliador, compromisario, facilitador de la comunicación.
 - **Roles individuales** dependientes del comportamiento particular de cada sujeto en el grupo; algunos de los más comunes son el de “el loro”, “el sabelotodo”, “el zorro”, “el inflexible”, “el positivo”, “el tímido”, “el crítico”, “el discutidor”, “el chivo expiatorio”, “el picador”, “el saboteador”, “el intimista”, “el representante”, “el intérprete”, “el gracioso”, “el organizador”, “el pacificador”, “el estrella”, “el
-

ausente". Cada uno de nosotros tendemos a reaccionar de manera similar ante estímulos similares, por eso o es extraño que adoptemos algunas de estas pautas por un periodo de tiempo.

La cohesión

La cohesión es el grado en que los miembros del equipo se sienten vinculados unos a otros y desean permanecer en un mismo grupo. El nivel de cohesión entre las personas que integran un grupo está directamente relacionado con la productividad y el nivel de satisfacción de estas personas.

La confianza, precursora de la cohesión, en buena parte va a estar determinada por la comunicación verbal y no verbal, de manera que un equipo que sepa comunicarse de forma adecuada creará vínculos de confianza entre sus miembros. Como dice Olga Castanyer:

El que una interacción nos resulte satisfactoria depende de que nos sintamos valorados y respetados, y esto, a su vez, no depende tanto del otro, sino de que poseamos una serie de habilidades para responder correctamente y una serie de convicciones o esquemas mentales que nos hagan sentirnos bien con nosotros mismos¹⁰⁵.

P. Robbins, por su parte, nos da algunas sugerencias para fomentar la cohesión del equipo¹⁰⁶ como son:

- Reducir el grupo
- Fomentar el acuerdo con las metas del grupo
- Incrementar el tiempo que los miembros pasan juntos.
- Aumentar el nivel de formación en cuanto a competencias y habilidades para el trabajo en equipo
- Establecer momentos lúdicos en los que podamos conocernos y de ese modo aceptarnos y entendernos mejor.

La motivación

La clave del trabajo en equipo es la motivación de sus miembros, ya que poco se puede esperar de un equipo desmotivado. Existen factores extrínsecos e intrínsecos que determinan el grado de motivación en el trabajo. Los factores extrínsecos no dependen del individuo, como por ejemplo el salario, la supervisión técnica, las

¹⁰⁵ O. CASTANYER MAYER-SPIESS, *La asertividad: expresión de una sana autoestima*: Serendipity, DDB, Bilbao 1997³⁶, 20.

¹⁰⁶ STEPHEN P. ROBBINS, *Comportamiento organizacional*, PRENTICE HALL, 2011⁸.

relaciones humanas, las condiciones de trabajo. Estos factores no motivan directamente, pero sí ejercen una función de mantenimiento. La motivación intrínseca, por su parte, se fundamenta en aspectos característicos de la propia actividad, motivadores por sí mismos y que caen bajo el control del propio sujeto.

Hackman¹⁰⁷ señala como motivadores intrínsecos en el trabajo: **la variedad** de las tareas a realizar que impliquen la utilización de distintas habilidades; **la identidad** o grado en el que el puesto requiere que la tarea se realice del principio al fin, con un resultado visible; **la trascendencia**, referida al grado de impacto que el trabajo tiene en la vida de otras personas; y **el feedback** de la información que se tiene de la eficacia e la tarea realizada. Para valorar el nivel de motivación intrínseca de una organización se emplean los siguientes indicadores: el nivel de autonomía, el nivel de responsabilidad personal, el nivel de logro, el nivel de reconocimiento, el nivel de complejidad en función de las cualidades personales y el nivel de feedback.

C.- ESTILOS DE COMUNICACIÓN

La comunicación está relacionada directamente con la cohesión, la confianza, depende de ella el clima de trabajo e influye directamente en la motivación; por eso consideramos importante hablar de los tres estilos de comunicación fundamentales, así como conocer los derechos asertivos propios y de todos.

Es bien sabido que hay formas de comunicación, y no todas son igualmente respetuosas con los demás y con uno mismo. Existe un modo de comunicación **agresivo** que no tienen en cuenta los sentimientos del otro, que sale vencedor en la relación pero a costa de provocar rechazo por parte del otro. Otro modo es el **pasivo**, que no defiende los propios intereses y derechos. Es un estilo de comunicación propio de personas sumisas que hacen lo que dicen los demás sin tener en cuenta lo que ellas piensan o sienten. Esta forma de comunicación genera poco rechazo por parte de los otros, pero supone para quien lo ejerce un acumulo de resentimiento e irritación que puede acabar en una explosión agresiva. Por último contamos con el estilo **asertivo** en el que la persona defiende sus intereses, expresa libremente sus opiniones y no permite que los demás se provechen de ella en situaciones que percibe como injustas, pero al mismo tiempo tiene en cuenta la forma de pensar y sentir del interlocutor. Esta forma de comunicarse con el otro permite alcanzar el objetivo

¹⁰⁷ Cf. J.C. BERMEJO-A. MARTINEZ, *El trabajo en equipo*, 27.

deseado sin producir daño a la otra parte. En realidad agresividad y pasividad son formas inadecuadas de evitación que generan mayor nivel de estrés y sufrimiento a la persona¹⁰⁸.

D.- DERECHOS ASERTIVOS

Es bueno para poder desarrollar una conducta asertiva tener en cuenta que tenemos derechos que implican, a su vez, deberes de reconocimiento de los derechos de los otros y de una conducta facilitadora de los mismos. Tenemos derecho:

- a ser el primero en alguna ocasión
- a negarnos a una petición
- a cometer errores
- a no justificarnos ante los demás
- a pedir un cambio de comportamiento
- a pedir ayuda o apoyo emocional
- a cambiar de idea, opinión o actuación
- a sentir y expresar el dolor
- a estar solo
- a no responsabilizarte de los problemas de los demás
- a no tener que adelantarme a las necesidades de los demás
- a pararme y pensar antes de actuar
- a decidir qué hacer con mi cuerpo, tiempo y propiedades
- a tener mis propios sentimiento y opiniones
- a expresar mis sentimientos y opiniones aunque los demás no estén de acuerdo
- a no seguir los consejos de los demás
- a pedir lo que necesitamos o deseamos y a aceptar un no como respuesta
- a pedir reconocimiento por un trabajo bien hecho o por un esfuerzo realizado¹⁰⁹.

¹⁰⁸ Cf. *ibídem*.

¹⁰⁹ Cf. ALBERTO SOLER SARRIO, *Los derechos asertivos*.

<http://www.albertosoler.es/wp-content/uploads/2014/04/Los-derechos-asertivos.pdf> (consultado en agosto del 2015)

Todas las personas tienen estos mismos derechos; es importante saber convivir con la compatibilidad de los derechos de todos.

E.- EL CLIMA DE TRABAJO

El clima de trabajo está conformado por una serie de cualidades, duraderas, que afectan a los miembros de la organización e influyen en su conducta. Cuando hablamos de clima laboral recogemos unos indicadores como las condiciones ambientales, la valoración del sentido de justicia, la seguridad en el trabajo, la libertad de expresión, las retribuciones y compensaciones económicas, la participación y la autonomía, los programas de formación que se desarrollen en la empresa y la propia imagen de la organización, incluso el punto de la implicación y e identificación con la misma.

En el clima de trabajo influyen elementos menos controlables como las relaciones entre los miembros del equipo, o las relaciones entre los subordinados y sus superiores. Se habla de tres clases de clima de trabajo: el clima defensivo, donde las comunicaciones son difíciles y los miembros se sienten en la necesidad de defenderse; el clima de control, donde el jefe es visto como un factor coercitivo, y entre los miembros predomina el conformismo y la resignación; y el clima de aceptación, donde la comunicación es fluida y los jefes y colaboradores se sienten a gusto.

Los equipos están sujetos en ocasiones a fuerzas inconscientes e irracionales que llevan a fantasías compartidas por las personas, según las cuales, “se espera algo” del equipo o de algunos de sus miembros. Estos supuestos son inconscientes, no se hablan de manera racional, pero generan emociones, también inconscientes que dan lugar a conductas poco aparentes, pero reales: las agendas ocultas.

Agendas ocultas se definen como intereses u objetivos que uno o varios miembros del equipo encarnan, en contra del líder o de algún miembro vivido como amenaza. Se denominan ocultas porque no pueden ponerse encima de la mesa ya que en el fondo son inconfesables. Son emociones y conspiraciones que se producen a nivel inconsciente y tienen su origen en pensamientos irracionales sobre la vida del equipo. Suelen responder a rencillas, rencores, ambiciones, venganzas, prejuicios, conflictos históricos o deseos contrarios a los objetivos explícitos del grupo o a las normas compartidas del equipo.

Estas agendas ocultas pueden dar lugar a luchas por el liderazgo de la organización o algún puesto de valor, envidias entre compañeros, resistencias a la

tarea o a cambiar algún procedimiento, rumores para desprestigiar a un compañero, conspiraciones para menoscabar la cohesión del equipo.

Existen varias estrategias reaccionar antes las agendas ocultas. El modo más conveniente de reaccionar ante las agendas ocultas puede ser ignorarlas cuando sus efectos son limitados o se prevea una vida breve. Asimismo, se puede iniciar un combate silencioso, intentando aislar al protagonista de la agenda oculta. En tercer lugar, es posible racionalizar la situación apelando al sentido de madurez del equipo para no dejarse influir por emociones negativas de una parte de sus miembros, aludiendo de forma impersonal a las agendas ocultas. Por último, podemos simplemente poner las cartas boca arriba, develando las operaciones de “acoso y derribo”. Esta estrategia tiene el inconveniente de herir el amor propio de quien va a perder y es conveniente encontrar el mejor momento para llevarla a cabo.

Reflexión personal

Aunque el trabajo en equipo es asumido como “una palabra sola”, el entenderlo y comprenderlo concretándolo en el significado de cada palabra: “trabajar CON”, nos puede acercar a la grandeza del término.

Resulta imprescindible trabajar conjunta y coordinadamente con los distintos profesionales implicados en el cuidado del paciente, no solo desde la dimensión del más pragmática, sino desde la dimensión espiritual y psico-emocional, de modo que resulte posible trabajar desde el margen de la empatía. A pesar de que todos los miembros de un equipo compartan un mismo objetivo y una misma meta a la que dirigir el trabajo, con su paso, su camino, su mundo propio; es, además, necesaria una comunicación fluida entre estos miembros y, a su vez, de ellos con el paciente y la familia, con el fin de que las diferentes aportaciones confluyan en mayor bienestar para todos. En definitiva se trata de ser capaces de comunicar lo que de verdad queremos y el sentido del porqué estamos aquí. Es verdad que el trabajo en equipo entraña no pocas dificultades, pero su consecución no es imposible y, cuando esta ocurre, sin ninguna duda los beneficios superan a los costes. Por otra parte, el buen funcionamiento de los equipos resulta decisivo en la protección frente al burnout.

El trabajar en equipo hunde sus raíces en el autocuidado, en el cuidado del otro y en el cuidado de la institución. El no alcanzar estas tres dimensiones implica navegar solo a un punto que es el propio y que no es compartido.

El trabajar en equipo requiere, además, de inteligencia emocional por parte de sus miembros para reconocer lo que les ocurre mientras son capaces de escuchar lo que el

otro necesita decirle sin palabras. Es una actividad que requiere de una gestión emocional sana, así como de herramientas propias que favorezcan el respeto y la autenticidad. Por último, requiere de toneladas de amor para poner en consonancia las distintas resonancias que produce el sufrimiento en cada uno de nosotros. Si yo escucho la vibración del otro y la que hay en mí, podemos escribir una bonita melodía donde cada uno participe escribiendo su nota en el pentagrama.

No se puede trabajar en equipo si quien acomete esta labor no es capaz de levantar su mirada para escuchar. Se puede necesitar aprender otros idiomas para comprender el lenguaje de otros corazones, ya que, incluso con otros ritmos, otras palabras, otras miradas, lo importante es llegar a la meta que debe ser única y compartida.

El trabajar en equipo no cuenta con recetas ni instrucciones ya que cada uno de nosotros es único, pero sí precisa de actitudes y herramientas basadas, ineludiblemente, en el más auténtico amor para trabajar con él y en él.

Otras aportaciones (desde el ámbito de la fe)

Me es grato añadir algunas aportaciones del Cardenal F.X. Nguyen Van Thuan a sus obispos y sus sacerdotes, sobre todo, por resaltar esta reflexión que las necesidades relacionales y en torno a la misión de las comunidades religiosas y de los equipos de trabajo tiene las mismas bases y necesidades fundamentales; y también, dificultades comunes.

Leyendo el libro de Van Thuan *El gozo de la esperanza*, en el que hablaba de la espiritualidad de comunión, me di cuenta de que hablaba de contenidos aptos para el trabajo en equipo. Decía el autor que la espiritualidad de comunión, que yo traduzco por el espíritu de trabajo en equipo, “es la capacidad de ver lo que hay de positivo en el otro, para acogerlo y valorarlo como un regalo”; “es saber dar espacio” al otro, llevando mutuamente las “cargas de los otros”, que en el trabajo en equipo de C.P. podría traducirse por el peso del cuidado; rechazando las tentaciones egoístas que nos acechan y engendran competitividad, ganas de “hacer carrera”, desconfianza y envidias. Sin esto, dice Van Thuan, no podríamos ser servidores; y yo, haciendo un paralelismo, afirmo que sin estas actitudes no podemos ser miembros sanos y sanadores de un equipo de C.P.

El autor reconoce dificultades para mantenerse en este espíritu, y nombra en primer lugar la inercia, que, según él, deriva de la frustración de no ver resultados a nuestro trabajo, de la sensación de monotonía o soledad. En segundo lugar, hace

mención de la falta de formación que nos hace desconocer a fondo la misión y carecer de la asimilación de sus valores que son los cimientos de la casa que permiten aguantar cualquier conflicto. La tercera dificultad es la falta de unidad en los criterios, Van Thuan sostiene que nos hacemos más daño con las divisiones internas que con las persecuciones que vienen de fuera. Hemos de respetar la diversidad sin sacrificar la unidad. Hemos de saber dar respuestas diferentes a retos distintos. Mantener la unidad aun a costa de sacrificar el propio “yo” porque cuando estamos divididos hacemos mucho daños y nos restamos las energías necesarias para los otros. Otra dificultad es la falta de conciencia de la identidad y misión de los otros miembros del equipo. Ya que la diversidad de dones no es una amenaza, sino una riqueza para todos.

Haciendo un paralelismo afirmo que nos falta credibilidad sin unidad y espíritu de cuidado.

El siguiente poema nos invita a la constancia en medio de las dificultades que pueden surgir. Se puede aplicar al equipo, a uno mismo y al que es objeto de nuestro cuidado.

No te rindas, aun estas a tiempo
de alcanzar y comenzar de nuevo,
aceptar tus sombras, enterrar tus miedos,
liberar el lastre, retomar el vuelo.
No te rindas que la vida es eso,
continuar el viaje,
perseguir tus sueños,
destrabar el tiempo,
correr los escombros y destapar el cielo.

No te rindas, por favor no cedas,
aunque el frio queme,
aunque el miedo muerda,
aunque el sol se esconda y se calle el viento,
aun hay fuego en tu alma,
aun hay vida en tus sueños,
porque la vida es tuya y tuyo también el deseo,
porque lo has querido y porque te quiero.

Porque existe el vino y el amor, es cierto,
porque no hay heridas que no cure el tiempo,
abrir las puertas quitar los cerrojos,
abandonar las murallas que te protegieron.

Vivir la vida y aceptar el reto,
recuperar la risa, ensayar el canto,
bajar la guardia y extender las manos,
desplegar las alas e intentar de nuevo,
celebrar la vida y retomar los cielos,

No te rindas por favor no cedas,
aunque el frio queme,
aunque el miedo muerda,

aunque el sol se ponga y se calle el viento,
aun hay fuego en tu alma,
aun hay vida en tus sueños,
porque cada día es un comienzo,
porque esta es la hora y el mejor momento,
porque no estás sola,
porque yo te quiero.

MARIO BENEDETTI

CONCLUSIONES

Concluyo, tras lo anteriormente expuesto, que la ética del cuidado es de gran trascendencia por ser una ética universal, ya que todos necesitamos de cuidado para desarrollarnos y mantenernos en la vida y todos lo ejercemos de uno u otro modo con nuestros semejantes.

Tras el estudio de la palabra *epimeleia* queda mucho más ensanchado el horizonte del ámbito del cuidado, que no solo se circunscribe a enfermos y niños, sino que se amplía a la prevención de males, a la educación, la administración, la política, el culto... A todo lo que es beneficioso para la persona. Y es un ejercicio realizado igualmente por hombres y mujeres, lo cual rompe la asociación cuidado-mujer como única posibilidad, que tanto limitaba a la ética del cuidado.

Por otro lado el cuidado es la ética de la felicidad, como diría Aristóteles. Es una labor de gran exigencia, que no solo es una tarea a ser realizada, sino un modo de ser, de vivir, de estar en relación a los otros. Es camino de realización personal y de alegría profunda, ya que se recibe amplificado lo que se entrega. Es un camino de plenitud en el que, el que se siente vocacionado puede ser feliz. Es, en cierto modo, una utopía que dinamiza el ser entero y que no tiene límite en el crecimiento.

Concluyo además la importancia de conocer los derechos de los enfermos; ya que la ética del cuidado se complementa con la ética de la justicia y conocer esta realidad enriquece notablemente las expectativas de su cuidado, a la vez capacitan para respetar y secundar los derechos.

Destaco la importancia del autocuidado, de tomarse en serio a uno mismo y ser el primer objeto de cuidado, por nosotros mismos, y porque nos debemos a otros. Nadie puede dar lo que no tiene. En este sentido es fundamental contar con la formación adecuada (formación continua), la salud adecuada, y el clima interior necesario para la entrega al cuidado de otros.

Destaco que conocer los elementos del trabajo en equipo hace incidir en el reto y la riqueza de experimentarlo. Contamos como motor con la ética del cuidado, que nos

hace trascendernos a nosotros mismos, siendo compasivos con la vulnerabilidad y fuertes en la humildad- verdad. No es posible el cuidado de los enfermos al final de la vida si no surge de un equipo. Por grandes que fuesen los profesionales, individualmente tomados, no harían sino estorbar dentro de un equipo, si no trabajasen coordinados con el resto de los compañeros y bajo su misma sinergia.

Por último, que la ética del cuidado une el autocuidado, el cuidado del otro y el cuidado de la institución, sin poder faltar ninguno de los elementos pues los tres se retroalimentan mutuamente.

Desde la ética del cuidado, a través de la enfermería, desarrollamos nuestra vocación de entrega a los más vulnerables. Se podría decir que ejercemos un amor que es más fuerte que la muerte y que en buena medida tiene que ver con lo referido en Corintios 13, 1-8.13:

Si no tengo amor, de nada me sirve hablar todos los idiomas del mundo, y hasta el idioma de los ángeles. Si no tengo amor, soy como un pedazo de metal ruidoso; ¡soy como una campana desafinada!

Si no tengo amor, de nada me sirve hablar de parte de Dios y conocer sus planes secretos. De nada me sirve que mi confianza en Dios me haga mover montañas.

Si no tengo amor, de nada me sirve darles a los pobres todo lo que tengo. De nada me sirve dedicarme en cuerpo y alma a ayudar a los demás.

El que ama tiene paciencia en todo, y siempre es amable. El que ama no es envidioso, ni se cree más que nadie. No es orgulloso.

No es grosero ni egoísta. No se enoja por cualquier cosa. No se pasa la vida recordando lo malo que otros le han hecho.

No aplaude a los malvados, sino a los que hablan con la verdad.

El que ama es capaz de aguantarlo todo, de creerlo todo, de esperarlo todo, de soportarlo todo.

Sólo el amor vive para siempre.

Hay tres cosas que son permanentes: la fe, la esperanza, y el amor. De estas tres cosas, la más importante es el amor.

Comprendo que es importante buscar la verdad desde la comprensión y acogida, pero la verdad; la humildad, que diría Santa Teresa. ¿Cómo se puede pensar en alguien capacitado para el cuidado con sensibilidad para vibrar con el dolor de los enfermos, de empatizar con ellos, de preocuparse de ellos de corazón, si esa misma persona está manteniendo rencillas con sus compañeros de trabajo, o buscando sobresalir por encima de ellos, o creando mal ambiente en torno a sí, o muestra desinterés por los que tiene a su alrededor, o desentendido de la institución de la que forma parte? ¿No podría, como mínimo, ser tachado de discordante o de inauténtico? Es verdad que todos pasamos por momentos de dificultad o de cansancio emocional, que nuestros temperamentos son distintos y que a todos acecha el riesgo del burnout. Se puede comprender la vulnerabilidad propia y la del otro, pero **es bueno no**

confundir lo mejor con lo menos bueno. La misma ética del cuidado nos impele a resolver sanamente nuestros conflictos, sin huir de ellos, aunque a veces se dan a nivel inconsciente; también nos impulsa a buscar vivir abiertos a la propia verdad, al perdón, y a la “corrección fraterna” -en lenguaje cristiano-, que no es la imposición de un juicio u opinión, sino la búsqueda de comunicación para que el otro, y yo mismo, lleguemos a ser quienes nos sentimos llamados a ser: nuestro mejor yo. En este sentido, el trabajo en equipo es una experiencia de amor fraterno, de compromiso con el otro y de crecimiento personal, cuyo resultado no es la suma de la riqueza de cada miembro, sino la sinergia de la interacción de todos.

En la misma línea, considero que la ética del cuidado impulsa al agradecimiento y compromiso con la institución que cobija el desarrollo de dicha tarea. No me refiero a lo que podría ser un maquillaje corporativista e interesado lejano a toda ética, sino a la búsqueda de instituciones justas desde la propia honradez con lo material de la institución hasta el cuidado de su “persona ética y social”, secundando sus objetivos y estrategias. Personalmente agradezco de corazón al Centro San Camilo todo lo que he recibido en cuanto a oportunidades de formación, de relaciones y de cuidado.

BIBLIOGRAFÍA

Libros y artículos

- ARRANZ P. – SALINAS A., *El arte de hacer preguntas*, en: LÓPEZ IMEDIO E., *Enfermería en Cuidados Paliativos*, PANAMERICANA, Madrid 1998.
- BARRETO M. P. – SOLER M. C., “*Psicología y fin de la vida*”: *Psicooncología* Vol., 0 Num., 1 (2003) 135-146.
- BARRETO MARTÍN M. P. – SOLER SAÍZ M. C., *Apoyo psicológico en el sufrimiento causado por las pérdidas: el duelo*, en: BAYÉS R., *Dolor y Sufrimiento en la Práctica Clínica: Monografías Humanitas*, FUNDACIÓN MEDICINA Y HUMANIDADES MÉDICAS, Barcelona 2004.
- BEAUCHAMP T. L. - CHILDRESS J. F., *Principios de ética Biomédica*, MASSON, Barcelona 1999.
- BEJANO, O., *Alas rotas*, LIBROSLIBRES, Madrid 2009.
- BERMEJO J.C., – MARTINEZ A., *El trabajo en equipo: vivir creativamente el conflicto*, SAL TERRAE, Santander 2009.
- BERMEJO J.C., *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud*, SAL TERRAE, Santander 2009.
- BERMEJO J.C., *El arte de sanar a las personas*, SAL TERRAE, Santander 2013.
- BERMEJO J.C., *Introducción al Counselling. Relación de ayuda*, SAL TERRAE, Santander 2010.
- BERMEJO, J.C. – ÁLVAREZ FR. (dirs.), *Diccionario de pastoral de la salud y bioética: Diccionarios San Pablo*, SAN PABLO, Madrid 2009.
- CASTANYER MAYER-SPIESS, O., *La asertividad: expresión de una sana autoestima: Serendipity*, DDB, Bilbao 1997³⁶.
- FEITO, L., *Ética y enfermería*, SAN PABLO–COMILLAS, Madrid 2009.

- FERRER J.J. – ÁLVAREZ J.C., *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*: Cátedra de bioética, UPCO, Madrid 2005².
- FRANKL, V. E., *El hombre en busca de sentido*, HERDER, Barcelona 1991¹².
- HEATH I., *Ayudar a morir*. Difusión, KATZ, Madrid 2008.
- HENZEZEL, M. DE, *La muerte íntima*, PLAZA & JANES, Barcelona 1996, 20-21.
- JIMÉNEZ TORRES N. V., *Calidad farmacoterapéutica*, UNIVERSIDAD DE VALENCIA, Valencia 2006.
- JONAS, H., *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, HERDER, Barcelona 1995.
- LÓPEZ, M., *El cuidado un imperativo para la Bioética*: Cátedra de bioética, UPCO, Madrid 2011.
- MARTÍNEZ-GAYOL, N. (ed.), *Un espacio para la ternura. Miradas desde la Teología*, DDB, Bilbao 2006
- MARTÍNEZ-GAYOL, N. *Una aproximación antropológica a la teología de la ternura*, en: G. URÍBARRI (ed.), *Teología y nueva evangelización*, DDB, Bilbao 2005, 259-330.
- RICOEUR, P., *Finitud y culpabilidad: Estructura y procesos*, TROTTA, Madrid 2004.
- ROBBINS, ST. P., *Comportamiento organizacional*, PRENTICE HALL, 2011⁸.
- RODRÍGUEZ-SACRISTÁN, J., *Elogio de la ternura. Sobre la necesidad de la ternura en un mundo de desamor*, ALMUZARA, Córdoba 2008.
- ROMERO MOYA, A., *Atención higiénica. 8. El usuario terminal y los cuidados postmortem*, EDITEX, Madrid 2014.
- SANDRIN, L., *Psicología el enfermo. El hilo verde de la esperanza*, SAL TERRAE, Santander 2015.
- SANTOS E. – BERMEJO J.C., *Counselling y cuidados paliativos*, DDB, Bilbao 2015.
- SAUNDERS, C., *“Velad conmigo”. Inspiración para una vida en cuidados paliativos*, SECPAL-OBRA SOCIAL “LA CAIXA”, Madrid 2011.
- TORRALBA I ROSELLÓ, F., *Ética del cuidar*, INSTITUT BORJA DE BIOÉTICA-FUNDACIÓN MAPFRE DE MEDICINA, Madrid 2002.

ÍNDICE GENERAL

	Páginas
SUMARIO	V
SIGLAS Y ABREVIATURAS	1
AGRADECIMIENTOS	3
INTRODUCCIÓN	3
1. ÉTICA DEL CUIDADO	5
1.1. INTRODUCCIÓN	5
1.2. SITUACIÓN ACTUAL EN LA BIOÉTICA DEL CUIDADO	6
1.3. DISCURSOS MÁS DESTACADOS	6
1.4. VALORACIÓN CRÍTICA DE LAS ÉTICAS DEL CUIDADO SEGÚN J.J. FERRER Y J.C. ÁLVAREZ.....	9
1.5. OTRAS APORTACIONES A LA ÉTICA DEL CUIDADO	10
2. ÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	17
2.1. INTRODUCCIÓN	17
2.2. PRINCIPIOS ÉTICOS MÍNIMOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	18
2.3. PUNTOS DE APOYO PARA LA ÉTICA DEL CUIDADO	19
3. IMPLICACIONES ÉTICAS EN EL CUIDADO DE ENFERMOS AL FINAL DE LA VIDA	21
3.1. ¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?.....	21
3.2. ¿QUÉ ES EL COUNSELLING?	23
3.3. ¿ACTITUDES PRINCIPALES DEL COUNSELLING?.....	24
3.4. NECESIDADES DE LOS ENFERMOS PALIATIVOS	25
3.5. TEMORES DE LOS ENFERMOS PALIATIVOS	29
3.6. DERECHOS DE LOS ENFERMOS PALIATIVOS	29
3.7. ESPERANZA, SENTIDO, TERNURA.....	32
3.8. TIEMPO DE CALIDAD	38
3.9. EL AUTOCUIDADO COMO PRÁCTICA ÉTICA NECESARIA.....	39
3.10. EL TRABAJO EN EQUIPO	40
CONCLUSIONES	52
BIBLIOGRAFÍA	55
<i>Libros y artículos.....</i>	<i>55</i>
ÍNDICE GENERAL	LVII

