

# Abriendo la puerta de los domicilios a los valores éticos

EULEN Servicios Sociosanitarios



**EULEN**  
SOCIOSANITARIOS  
Estamos por ti



**CEAS**  
COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL  
SERVICIOS SOCIOSANITARIOS



# Índice

## **El servicio de Ayuda a Domicilio; ese gran DESCONOCIDO**

- 01.** Contexto
- 02.** Bioética en el servicio de ayuda a domicilio. Valores
- 03.** Relación de cuidado. Cuidador VS cuidado
- 04.** Autonomía y protección
- 05.** Trato adecuado de la persona mayor. Las contenciones
- 06.** Consideraciones. Intimidad y la privacidad
- 07.** Manejo de la información. La confidencialidad
- 08.** Cuidados al final de la vida
- 09.** La figura del auxiliar. La soledad
- 10.** Conociendo un poco más a los protagonistas: auxiliares y personas mayores



# El Servicio de Ayuda a Domicilio

## Ese gran DESCONOCIDO

Es 29 de julio. Lucía está particularmente contenta al empezar su jornada porque hoy, por fin, coge vacaciones. Debe atender a los cuatro “usuarios” habituales de los viernes. Después, irá a la oficina a hacer el traspaso con Isidro, compañero que realizará la cobertura de sus vacaciones, y mantener un breve espacio de intercambio con su coordinadora. Luego será libre. Lucía es trabajadora familiar en EULEN Sociosanitarios, en el SAD de Santa María de la Moreneta, en Barcelona. Con este alegre pensamiento se dirige a atender su primer servicio, en casa de la señora Helena.



**¡Buenos días señora Helena! ¿Cómo se encuentra hoy?**

Buenos días nena. Pues mira hoy no me encuentro muy bien... Me duelen mucho los huesos, me ha costado la vida levantarme y, además, en la visita que tuve la semana pasada en el centro de salud me dijeron que tengo la tensión muy alta. Y para colmo en el análisis me ha salido azúcar y colesterol. Así que me han dicho que el café ni tocarlo, y llevo un disgusto... Voy a tener que hacer dieta y tomar medicamentos. Es lo que tiene hacerse vieja. ¿Y tú? Estarás contenta, ¿no?

**¡Contentísima! Ya tengo las maletas cerradas y mañana temprano al aeropuerto, que nos vamos con unos amigos a Lanzarote.**

Ay, ¡qué bonito Lanzarote! Allí se fue mi hijo de luna de miel cuando se casó. Esta tarde tiene que ir a buscar a los niños a casa de su exmujer, este fin de semana le toca tenerlos y me dijo que quizás se pasarían un rato el domingo a ver a la abuela. Sé que tienen problemas, pero no me cuentan nada porque piensan que soy mayor para entender o escuchar.

**Vaya, así tendrá visita, eso está muy bien. ¿Qué hacemos Helena? ¿Le apetece darse una ducha?**

Pues sí nena, a ver si me echas una mano porque con este calor... Ayer me iba a duchar pero mi hija no pudo venir porque este mes está de tarde y me dio miedo meterme sola. Antes me ayudaba mi Manuel, pero desde que ya no está...

**¡Pues vamos allá!**

Durante el desarrollo del servicio se presenta Esther, la hija de la señora Helena, le trae algo de compra y aprovecha para entrar en el aseo a saludar a su madre y de paso darle algunas indicaciones a Lucía sobre cómo prefiere su madre que le ayuden durante el baño.

Después, la trabajadora deja a la señora Helena con el desayuno, marca la salida en el control de presencia y se marcha. Lucía, que está concienciada y mantiene iniciativas activas contra el cambio climático y cree que de paso así quema algunas calorías, no utiliza ascensores.

En el camino hacia la calle la aborda el vecino de la segunda planta, que la tiene más que fichada, y le pregunta por el estado de salud de la señora Helena. Es que se conocen de toda la vida de la escalera, y como está tan pachucha y sale tan poco, hace mucho que no la ve. Ya llegando al portal, se encuentra al cartero, que le pregunta en qué piso vive la señora Helena Sánchez, ya que no coincide con el letrero del buzón. Y aún, recién salida a la calle, un tipo muy bien vestido y simpático, le pregunta si conoce a la señora Helena y si sabe si vive sola, porque es un agente de la compañía aseguradora y tienen un trámite pendiente, pero se pasó ayer y nadie le abrió la puerta.

A la hora del desayuno ha quedado con Anna, una compañera, en una cafetería del centro del municipio. Es una localidad pequeña y no le supone desviarse mucho de su ruta, así que suelen quedar para desayunar y desahogarse un poco departiendo sobre sus vidas y sobre los servicios, las dificultades que se encuentran, los últimos cotilleos del pueblo, etc.

El resto de la jornada de Lucía transcurre con la misma cotidianidad, hasta que llega la tan ansiada hora de terminar. En la oficina le traspasa la información de las tareas y situación de cada domicilio a su compañero, y posteriormente, hace lo propio ya a solas con la coordinadora y se marcha de vacaciones.



«Algunos días no habrá una canción en tu corazón. Canta de todos modos».

Emory Austin

# 01. Contexto

Uno de los mayores logros como sociedad ha sido el aumento de la esperanza de vida, aunque ahora esto nos implique la necesidad de abordar importantes retos. El alto envejecimiento de la población que ya tenemos y el que se avecina, es fruto de una tasa de natalidad muy baja y una esperanza de vida cada vez más alta. El sector de los cuidados, en nuestro país, está preparándose para una plena transformación, en el año 2050 seremos el país de Europa más envejecido.

A lo largo del tiempo, observamos una evolución en la consideración de la responsabilidad de los cuidados. Cada vez tenemos más claro todos, que no se trata solamente de un asunto individual y familiar y mayoritariamente de la mujer, sino que se trata de un problema y reto social que precisa apoyo del Estado. Estas premisas, dieron lugar a políticas públicas con servicios sociosanitarios que abordaban parte de los cuidados que necesitaba la población. Todavía tenemos mucho por hacer y las administraciones públicas tienen que poner el foco en este asunto de forma urgente y prioritaria.

Los cambios en el sector se suceden a un ritmo importante y los retos que ya tenemos encima de la mesa y los que vienen en los próximos años, todavía harán que la transformación sea más considerable. Los modelos de convivencia en el hogar y las necesidades y prioridades de las familias han cambiado y siguen haciéndolo, la pandemia también ha supuesto un antes y un después en el sector, las administraciones empiezan a cambiar la regulación mínima de los servicios de dependencia, el perfil de las personas que reciben los cuidados también está cambiando y aún lo hará más en estos años.

Cada vez se pone más en valor la ética de los cuidados y la atención centrada en la persona, afortunadamente un modelo de servicio de atención ya no es posible sin tener en cuenta estos dos principios. Desde hace más de una década, tenemos nuevos actores interesados en la gestión de los servicios sociosanitarios y de cuidados, varios importantes grupos de empresas nacionales e internacionales, empezaron a mostrar gran interés en determinados servicios. Los servicios de ayuda a domicilio han sido de los que más interés han despertado, por el volumen que supone la gestión de los mismos.



El servicio de ayuda a domicilio es uno de los servicios más demandados en España, pero también de los que han evolucionado menos hasta el momento. Existen iniciativas en algunos de ellos, como la incorporación de sistemas de control de presencia y aplicaciones para comunicación con las auxiliares cuidadoras, equipos de coordinación multidisciplinarios, equipos de atención directa de proximidad autogestionados... pero la esencia del propio servicio y la amplia regulación a la que están sometidos, no ha fomentado un gran cambio.

Todo apunta a que tendremos unas próximas décadas en las que estos servicios tienen que cambiar para poder dar respuesta a las nuevas necesidades. Ahora bien, es tal el volumen de horas que se prestan en nuestro país, que cualquier regulación nueva afectará de forma considerable a las partidas presupuestarias de los mismos.

También, llama la atención y por eso nos decidimos a publicar este documento, que siendo uno de los servicios más importantes en el sector de los cuidados, existe escasa bibliografía al respecto, sobre todo cuando queremos poner el foco en la ética en los domicilios. Como hemos descrito, se avecinan importantes cambios y como profesionales, tenemos y debemos velar por el cumplimiento de los valores éticos en la evolución de los nuevos modelos domiciliarios y de cuidados. Los servicios de ayuda a domicilio del futuro tienen que estar impregnados de compasión, apoyo, escucha, bienestar, respeto y solidaridad.



«Si ayudo a una sola persona a tener esperanza, no habré vivido en vano».

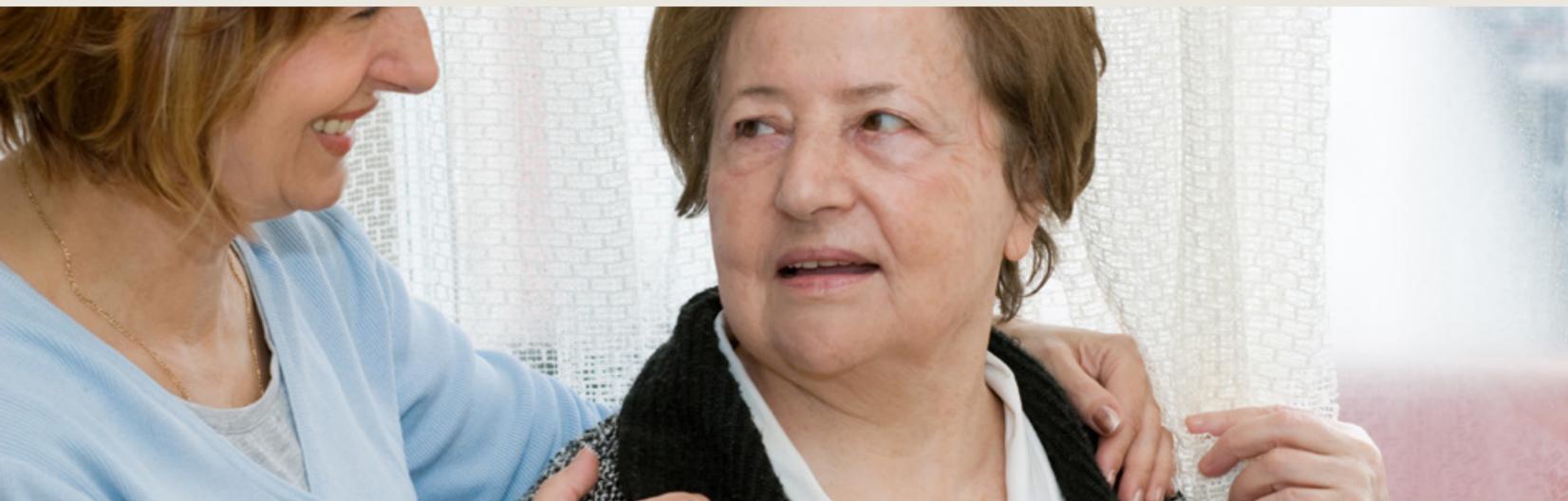
Martin Luther King

## 02. Bioética en el servicio de ayuda a domicilio

### Valores

Aunque existe una definición más o menos oficial de bioética, me gusta la que escuché en una conferencia de Melich, siguiendo a Levinás, que decía que ética es descubrir al otro y que nos mire a los ojos para preguntarnos si podemos hacer las cosas mejor, es la respuesta que damos aquí y ahora al sufrimiento del otro. El universo humano es un universo compartido y esto en el mundo de los cuidados sociosanitarios encaja a la perfección.

La ética del cuidado, de la compasión y la ética de la virtud son aplicables a este contexto, en el que la persona necesita sentir un espacio de protección y de seguridad, por eso la confianza, el respeto, la compasión, la escucha, el apoyo, la solidaridad, el cuidado, la presencia, la tranquilidad, el bienestar son algunos de los valores que regulan la relación sociosanitaria.



Los valores que cada uno de nosotros considera esenciales en su vida son absolutamente individuales, aunque entiendo que algunos de ellos pueden ser comunes a gran parte de la humanidad, influidos por el contexto cultural, las vivencias o nuestra particular forma de habitar en el mundo. En un artículo del Colectivo Minerva, publicado por Fundación Grifols, leía que el reto del cuidado está en saber valorar en cada persona, en cada momento y en cada situación, cómo utilizar el tacto y el contacto teniendo en cuenta sus emociones y sus valores personales.

Conocer los valores de los profesionales y de las personas cuidadas, es un aspecto poco contemplado y que posiblemente facilitaría el entendimiento y la empatía entre ambas partes, generando quizá un vínculo basado en el respeto a los valores inamovibles e innegociables para ambos.

Al no conocer lo suficiente estos aspectos, podríamos pensar desde fuera, que esta relación de cuidado no origina problemas éticos, ya que es una gran desconocida. Es un servicio en el que se ha profundizado muy poco desde el punto de vista moral, con poca formación en estos contenidos a los profesionales implicados, aún así, lo cierto es que son frecuentes los problemas éticos y están a veces tan normalizados que son poco identificados. La sospecha de trato inadecuado, las contenciones físicas y a veces farmacológicas, la confidencialidad, el derecho a la información, la relación de la persona con el auxiliar habitual, la sobreprotección, la pérdida de autonomía y de posibilidad de decisión, el paternalismo, la justicia, entre otros, son conflictos y valores que aparecen con más o menos intensidad.

Los servicios sociales pertenecen a las esferas de reconocimiento que los seres humanos necesitamos. El reconocimiento de los trabajadores, por un lado, como seres valiosos que realizan la labor que nos hace más humanos y, por otro lado, el reconocimiento que precisa la persona vulnerable que tiene el derecho a ser cuidado y apoyado cuando ya no puede hacerlo por sí mismo.

Dar, recibir y devolver son los símbolos de las relaciones, donde el reconocimiento mutuo parece no sólo buscado, sino efectivo y vivido.

# 03. Relación de cuidado

## Cuidador vs cuidado

Bajo la denominación de Servicios de Ayuda a Domicilio, se recogen un conjunto de recursos dirigidos a prestar apoyos y cuidados en el domicilio de las personas cuando, por cualquier motivo, dejan de ser independientes para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria. La mayoría de las personas desean envejecer en sus casas, en un ambiente familiar y rodeadas de sus seres queridos, sus pertenencias y sus recuerdos.

Este deseo de envejecer en casa no es simplemente una preferencia personal, la Organización Mundial de la Salud resalta que el lugar en donde se envejece tiene impactos importantes sobre la salud de las personas: el hacerlo en un lugar conocido aumenta los niveles de confianza, independencia y autonomía.

En la relación entre la auxiliar cuidadora y la persona con dependencia cobra gran importancia el lugar donde se llevan a cabo estos cuidados: el hogar. El domicilio es el hábitat natural de las personas, donde se ubica el núcleo familiar, el lugar donde se siente más segura, ya que forma parte de su historia personal. El domicilio constituye un espacio cálido, íntimo, y la relación de cuidado en este entorno debe basarse en la comprensión permanente e incondicional, y en el respeto a las costumbres personales y familiares de la persona a la que cuidamos.

Al realizar la atención en el propio domicilio, resulta fundamental cultivar una buena relación entre la persona usuaria y la profesional, ya que en este tipo de relaciones hay una línea muy fina entre lo íntimo y lo profesional. Es evidente que el cuidado continuado genera en la persona usuaria un sentimiento casi familiar hacia la persona que le cuida, pero no debemos obviar que el sentimiento es recíproco.



Para conseguir una buena relación, debemos tener en cuenta varios aspectos:

- › **El domicilio** forma parte de la vida privada de las personas, por lo que la relación debe basarse en el respeto a la intimidad, y **es de vital importancia proteger la intimidad en ambos sentidos.**
- › **El profesional cuidador** debe prestar su servicio conociendo datos personales de la persona usuaria, relativos a su estado de salud, pero también emocional. Para mejorar el vínculo y facilitar el respeto a la persona, se puede, siempre **que la persona atendida lo acepte**, hablar sobre su historia de vida y su proyecto vital. De esta forma, podríamos garantizar que cuidamos a la persona respetando sus ideas. Debemos tener en cuenta que toda esta información es confidencial.
- › **Para conseguir una buena relación de cuidado** es importante que las tareas a realizar estén claras en el plan de cuidado. Si las tareas o expectativas no están claras, pueden interferir en el mantenimiento de una buena relación. Con expectativas y tareas explícitas, se conseguirá más fácilmente una relación positiva.
- › **La comunicación** es otro punto clave, debiendo mostrar tanto respeto hacia la persona dependiente, como hacia los profesionales, estableciendo de esta forma una relación cercana y siempre **respetuosa** con todos los implicados.

En definitiva, la relación entre la persona con dependencia y su cuidadora debe estar basada en la confianza y el respeto mutuo. De esta forma podrán conseguir una relación sólida que será beneficiosa para ambas partes.



«Solo aquel que comprende que es incompleto y vulnerable, es capaz de cuidar».

Maite Pérez Echarri

## 04. Autonomía y protección

El objetivo principal del servicio de ayuda a domicilio es mejorar la calidad de vida de las personas en sus hogares y esto, en la mayoría de los casos, se consigue fomentando la autonomía, evitando caer en el paternalismo y respetando su autodeterminación.

Definimos autonomía como la capacidad de afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias. La autonomía es el derecho a decidir libre y responsablemente, a desarrollar su proyecto de vida y sus libertades civiles: la libertad de movimientos, de expresión, de credo, de pensamiento y opinión y de estado civil.

El papel de los/as profesionales del cuidado es fundamental en el desarrollo de esta autonomía. Por ello, la relación entre el cuidador y la persona atendida, debe estar basada en el respeto, en la confianza, la cercanía y la responsabilidad. Es importante recordar:

- › **El/la auxiliar velará, en todo momento, por potenciar en el máximo grado la autonomía de la persona atendida.** En muchas ocasiones, por la prisa, el estrés, realizamos tareas que la persona podría realizar por sí sola, para así terminar antes o cumplir con el objetivo marcado, sin tener en cuenta los tiempos de la persona y sus necesidades.
- › **Se deberá evitar caer en el paternalismo y la sobreprotección.** Debemos tener presente que el proceso de envejecimiento no nos vuelve inútiles, ni nos hacen perder las capacidades conseguidas a lo largo de la vida, simplemente éstas cambian, o requieren de apoyos o más tiempo para llevarlas a cabo.
- › **La autonomía admite grados y no es un absoluto total.**
- › **Debemos respetar la voluntad de hacer y/o pensar de las personas usuarias, no imponer la nuestra.** Pueden ser personas mayores, pero no por ello no tienen preferencias, gustos y criterios. Pueden decidir y debemos respetar sus decisiones.
- › **Cualquier profesional que intervenga en domicilio, debe guardar respeto** hacia el núcleo familiar, sin sucumbir a ningún tipo de discriminación.
- › **El respeto de la voluntad** libremente formada de la persona mayor y la promoción de su red de apoyo, con la toma en consideración de sus opiniones, forman parte de los principios y fundamentos de la profesión.



# 05. Trato adecuado de la persona mayor

## Las contenciones

Cada vez existe más conciencia sobre el trato inadecuado hacia las personas mayores. Se desconocen las cifras reales de trato inadecuado en nuestro entorno, ya que no se dispone de estudios suficientes, ni de datos de incidencia, ni prevalencia. Lo que sí tenemos claro, es que las personas mayores por sus características personales, familiares y/o sociales tienen más riesgo de sufrir malos tratos.

### Dentro de este grupo de riesgo podemos destacar:

- › Personas mayores que requieren muchos cuidados y viven en sus domicilios o en el domicilio del cuidador principal.
- › Personas mayores cuyos cuidadores, ya sean formales o informales, expresan frustración, estrés, sobrecarga y pérdida de control de la situación.
- › Personas mayores que viven con familiares, que cuentan con una historia previa de violencia familiar.
- › Personas mayores que viven en un entorno familiar inestable por causas como el desempleo, drogadicción, insalubridad, relaciones conyugales deterioradas...



«El trato inadecuado no siempre tiene intención de dañar, a veces se debe a la mirada que tenemos hacia el envejecimiento y las personas mayores».

Los abusos no se presentan de forma aislada, sino que la persona que está siendo maltratada, generalmente, sufre varios tipos de abusos. Éstos se pueden clasificar en las siguientes categorías o formas de malos tratos:

**Exclusión tecnológica:** hace a las personas mayores dependientes en el acceso a temas fundamentales y cotidianos, ya que desconocen cómo utilizar ciertas tecnologías.

**Edadismo:** es la discriminación de las personas mayores por su edad.

**Infantilización:** consiste en tratar como niños a las personas mayores, privándoles del respeto que merecen.

**Sexuales:** conducta o contacto sexual sin consentimiento.

**Físico:** golpes, sujeciones injustificadas, uso inapropiado de medicamentos...

**Negligencia:** se produce cuando las necesidades básicas de cuidado, salud, alimentación, higiene, vestimenta y vivienda.

**Abandono:** no hacerse cargo del cuidado y la custodia, desamparando a la persona.

**Económico/material:** ocupar el domicilio, tomar dinero o joyas sin permiso, modificar el testamento.

**Psicológico/ emocional:** amenazas, privación de poder de decisión, infantilización, insultos, ridiculización, etc.

**Vulneración de derechos:** privar, no reconocer sus derechos: dignidad, autonomía, respeto, justicia, etc.



El servicio de ayuda a domicilio es detector importante de situaciones que pueden encontrarse dentro del espectro del trato inadecuado a las personas mayores, por ello, es clave conocer qué es maltrato, cómo detectarlo, cómo comunicarlo e incluso auto-observarse y valorar si nuestra práctica conlleva un trato inadecuado a la persona que atendemos.

Una forma de trato inadecuado en algunas ocasiones pueden ser las **CONTENCIONES**: el uso de contenciones ha sido una "herramienta" normalizada para proteger a las personas de daños y/o riesgos. Sobre todo, cuando existe una patología neurodegenerativa, como la demencia con alteraciones de conducta y la persona no es consciente de sus limitaciones y de los riesgos. Esta normalización de las contenciones ha hecho que los cuidadores utilicen las sujeciones a la ligera, sin antes valorar otras opciones y sin considerar que el uso de estas medidas puede ser contraproducente en cuanto a minimizar alteraciones de conducta y evitar riesgo para la integridad física y emocional, consiguiendo todo lo contrario.

Utilizar contenciones mecánicas y farmacológicas vulnera derechos fundamentales de la persona, tales como la libertad, integridad y dignidad, entre otros. Al ser vulnerados derechos tan fundamentales, el uso de las mismas ha de ser una medida excepcional realmente justificada, donde el beneficio sea mucho mayor que el riesgo de su uso y esos casos son prácticamente inexistentes.

Para apoyarse en una sujeción debe existir una formación de los cuidadores, una prescripción clara por un facultativo, una falta de utilidad completa de medidas alternativas, una valoración individual personalizada y exhaustiva y un protocolo donde se revise todo el proceso, si fuese al final la única opción viable y se considerase imprescindible.

El entorno familiar y doméstico, la falta de criterios profesionales en el cuidado, puede hacer que el uso de estas contenciones se normalice mucho más que en otros entornos, donde va aumentando la sensibilización e información sobre el tema a la vez que cambia el paradigma de cuidados.

A veces por desconocimiento y buscando siempre lo mejor para la persona, los cuidadores no profesionales pueden tomar esta opción como una única vía de cuidado. El profesional que acude al servicio de ayuda a domicilio, puede detectar el uso de estas contenciones y ayudar a concienciar a la familia si es adecuado o no utilizarlas, y puede pedir ayuda profesional para que se haga un uso adecuado de las mismas.

El eje fundamental del cuidado se basa en respetar los derechos fundamentales de las personas, por ello, el cuidado debe ir enfocado en evitar o minimizar el uso de contenciones. Por eso los cuidadores domiciliarios deben estar debidamente formados sobre el uso de sujeciones, sus efectos secundarios, las medidas alternativas a su uso, así como a la concienciación para mantener la integridad física y emocional de la persona mayor sin utilizar estas medidas.

# 06. Consideraciones

## Intimidad y privacidad

Todas las relaciones de cuidado se adentran en la privacidad de las personas, incluso en su intimidad, al menos corporal, para poder alcanzar el objetivo de apoyo que la persona precisa. Necesitan traspasar el pudor y la barrera física.

La relación de cuidado que se establece en el SAD es especialmente intensa, puesto que se produce en el terreno de lo íntimo y privado. Es una relación en la que es fundamental establecer una igualdad, entender que ambas partes reciben, no es uno el que pide y otro que otorga, sino que ambos se benefician.

En el caso del servicio de ayuda a domicilio, la persona comparte tanto su vida privada, como la intimidad, además por necesidad. Dice Aranguren que la intimidad interpersonal es la privacidad compartida y la intimidad intrapersonal es un repliegue del ser sobre sí mismo. La vida íntima de las personas con algún tipo de dependencia, que precisan de apoyo para actividades básicas como el aseo, requiere del reconocimiento de estar entrando en lo más profundo de la persona, en un lugar sagrado que todos tenemos y que queremos conservar. En este contexto, la dinámica familiar, el hogar, el espacio de seguridad que todos tenemos en nuestro domicilio, se abre a un extraño. Por ello, hay que preservar en todo momento y circunstancia, el respeto, la confidencialidad y la confianza.

Marta Aullé señala momentos íntimos, como son el aseo, la higiene, el tacto, el llanto, la afectividad, la fisiología. Son aspectos que realizamos en soledad, que son parte del autocuidado y que no siempre queremos compartir, incluso con nuestra pareja o familia. En el caso del servicio de ayuda a domicilio, son compartidos muchas veces de forma intrínseca al mismo acto de cuidar, sin esa apertura no es posible el apoyo.

Quizá sea más fácil de entender si nos ponemos en el lugar del otro, que nos da acceso a su cuerpo y a su intimidad. Por eso **el respeto, la delicadeza, la humanidad, son imprescindibles en este servicio.**

No es posible cuidar sin el tacto, como dice el poema de Bertolt Brecht:

- › La piel, de no rozarla con otra piel se va agrietando.
- › Los labios, de no rozarlos con otros labios se van secando.
- › Los ojos, de no mirarse con otros ojos se van cerrando.
- › El cuerpo, de no sentir otro cuerpo cerca se va olvidando.
- › El alma, de no entregarse con toda el alma se va muriendo.



# 07. Manejo de la información

## La confidencialidad

La persona debe estar informada de todo lo que atañe a su proceso de cuidados y a su vida, independientemente de su edad. Los derechos no caducan en un momento de la vida, sino que persisten a lo largo del ciclo vital. Preservar su derecho a conocer y acceder a su información personal, así como su derecho a no saber, a la confidencialidad y al secreto profesional son dos caras de la misma moneda.

Decidir que por el hecho de tener más años, es preciso proteger y evitar información, que bajo el punto de vista del entorno es inadecuada o innecesaria, atenta a la autonomía y a un derecho fundamental que toda persona tiene independiente de su edad.

A veces, los profesionales del servicio de ayuda a domicilio, se encuentran entre los deseos e imperativos de la familia y los derechos de la persona, siendo difícil en ese momento optar por lo más adecuado. Si bien es cierto, que ante una posible duda o conflicto de valores, se puede consultar con un Comité de ética, que ayuda a personalizar cada caso de la mejor forma posible. Informar a la persona cuidada de algunos temas no debería recaer en la auxiliar, ya que existen familiares o profesionales cercanos que puedan ser las personas más adecuadas al tipo de información a proporcionar. Siempre el medio, el lenguaje, etc. deben adaptarse a la persona para asegurar la comprensión.



VOLVER

«Escuchar palabras, gestos, silencios, miedos. Escuchar lo que se está diciendo y sobre todo lo que no se dice, escuchar sin juzgar».

Dra. María Nabal

En el desarrollo de un SAD es habitual que los/as profesionales de atención directa manejen ingentes cantidades de información, enormemente sensible. Información de salud física y mental, de la situación social y económica, de su entorno familiar, etc. Incluso pueden acceder a documentación identificativa, cuentas bancarias y mucho más. Toda esta información puede ser relevante en la prestación del servicio o no.

Muchos datos los facilita la trabajadora social de referencia en el momento del alta, porque es necesaria para desarrollar el servicio adecuadamente. Otra la dan las personas mayores y familiares en el marco de la confianza, que da saberse en su casa con su trabajador/a familiar de siempre.

En la breve escena recreada al inicio de este documento, entre nuestra trabajadora y la persona mayor, hemos visto la cantidad de información que se puede obtener acerca de múltiples ámbitos personales, en una conversación que en la vida real duraría apenas un par de minutos.

El/la profesional no debe rehuir este tipo de charla, ya que es útil para generar un buen vínculo, conocer el estado de ánimo de la persona, su historia de vida y sus expectativas y, en definitiva, para el desarrollo de los apoyos. Lo importante desde el punto de vista de la ética, es cómo se maneja esta información, en qué circunstancias se traspasa o comparte y a quién.

¿Qué debería responder Lucía al vecino de la segunda planta, que no está acreditado como persona de contacto y cuyo tipo y naturaleza de relación con la usuaria nos son desconocidos? ¿Y al cartero? ¿Y al supuesto agente de seguros? ¿Qué es ético que le cuente a Anna durante el desayuno y qué no? ¿Qué información debe traspasar al sustituto? ¿Y a la coordinadora? ¿Es correcta la actitud de la hija? ¿Cómo debería actuar la trabajadora al respecto?

Todos estos son interrogantes éticos que atañen a la confidencialidad. Algunos son aparentemente sencillos de resolver. No obstante, se trata de situaciones que se repiten a diario en este servicio y cuya solución no siempre se ajusta a lo que sería adecuado.

En primer lugar, cabe indicar que la confidencialidad es un factor que se debe valorar y tener en cuenta desde un punto de vista bidireccional: debe existir desde la perspectiva profesional-persona cuidada y también a la inversa.

El/la profesional de SAD no debe dar ninguna información sobre un caso a ninguna persona que no forme parte del equipo de atención o esté autorizada a recibirla (generalmente familiares, pero no siempre, y no todos: en caso de solicitarla alguien que se identifique o acredite como familiar, lo procedente sería consultar antes de dársela). Esto incluye también a otras personas del equipo que no estén involucradas en el caso.

Desde la óptica del traspaso de información entre profesionales, hay dos factores a tener en cuenta: la necesidad de información y el principio (tomado de la medicina) de beneficencia o no-maleficencia. En ese sentido, la transmisión de información se limitará a la estrictamente necesaria para el desarrollo del servicio, quedando excluida toda aquella información personal revelada confidencialmente.



Sólo se comunicará, por tanto, aquella información relevante para atender a la persona, evitando dejar constancia verbal o escrita de cualquier dato que no tenga esta categoría. Esto incluye la comunicación con el responsable del servicio.

Ello es así porque revelar otras informaciones desde el punto de vista ético, no aportan beneficio alguno a la persona y sí podría reportarle inconvenientes y contratiempos muy graves en lo que a respeto y seguridad se refiere.

Así mismo, el profesional de SAD debe tomar las acciones que correspondieren en caso de que detecte vulneraciones por parte de terceras personas, independientemente del grado de parentesco o cercanía con la persona o con el servicio.

La responsabilidad del profesional de ayuda a domicilio en el apartado de la confidencialidad es grande, al velar por la dignidad y la autonomía de las personas a las que cuidamos.

Por último, conviene recordar que el servicio se desarrolla habitualmente en el domicilio, y por ello y la naturaleza del servicio la invasión de la esfera más personal es una constante, por lo que es importante ser cuidadosos y respetuosos.



«Hay quien te dice con la mirada lo que con su voz no puede».

Anónimo

## 08. Cuidados al final de la vida

El proceso de morir no es solo un proceso médico. Implica todas las áreas del ser. Por ello, las personas en situación de proceso fin de vida precisan de cuidados integrales, es una vida que termina y eso afecta a la persona en su totalidad. Las necesidades en esos momentos no son solo físicas, son también espirituales, mentales, etc. La atención, la presencia y el acompañamiento son fundamentales, ayudan a controlar el miedo y a ver que es importante la aceptación para trascender el sufrimiento.



Según la guía de Cuidados a final de la vida de la Sociedad Española de Paliativos, las bases de los cuidados al final de la vida son los siguientes:

- › La atención integral con aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, siendo individualizada y continua,
- › Unidad familia-persona, especialmente en el domicilio. La familia requiere ayuda y apoyo.
- › Las decisiones se basan en la autonomía y la dignidad de la persona, tomando las decisiones con ella y no por ella.
- › Siempre hay algo que hacer.
- › El confort, el ambiente de respeto y la comunicación son fundamentales.

El servicio de ayuda a domicilio y en este caso el auxiliar es parte del apoyo con el que cuenta la persona en el proceso de fin de vida. La auxiliar acompaña a ambos (familiar-persona), su presencia y ayuda en los cuidados que proporcionan confort son fundamentales. Es una persona en cierto modo ajena al sufrimiento que puede aportar soporte en los cuidados y aliviar cargas de los familiares. El auxiliar suele ir al domicilio varias veces en semana y en algunos casos todos los días. Por tanto, es clave el apoyo que supone para la persona y la familia en estos momentos tan complejos para la unidad familiar.

La persona afectada se siente indefensa, superada por la situación, enfrentada a lo desconocido. Por eso necesita empatía y compasión, precisa que el auxiliar de ayuda a domicilio esté dispuesta a escuchar, entender y validar sus sentimientos. Las decisiones sobre los cuidados deben ser consensuadas, escuchando siempre lo que desea y permitiéndole elegir lo que da sentido a este momento vital, que será muy diferente en cada una de las personas a las que cuida.

Algunas personas, aunque no es frecuente en esta generación, han realizado testamento vital o voluntades anticipadas y con ello informan por escrito sobre los cuidados que aceptan y que les gustaría recibir, cómo y con quién les gustaría morir y dónde. Esos documentos nos implican a todos como sociedad y especialmente al ámbito más cercano a la persona, ya que el respeto, además de la obligación moral y legal para mantenerlo, son esenciales.

Los equipos de profesionales que trabajan en atención directa en los domicilios tienen que conocer y recibir formación sobre la finalidad de estos documentos (voluntades anticipadas). Tienen que estar preparados por si la persona a la que cuidan dispusiera de los mismos, o por si en algún momento, algún usuario o familiar tuviera inquietud por realizarlos y tuvieran que ser capaces de realizar una primera orientación y luego derivar al coordinador del servicio y a servicios sociales. En la mayoría de casos, existe un gran desconocimiento sobre estas posibilidades, aunque poco a poco habrá mucha más concienciación al ir cambiando el perfil de las personas que reciben los servicios domiciliarios.

Lo que es una realidad es que las encuestas que existen sobre el lugar deseado para morir, reflejan claramente que 2 de cada 3 personas desearían morir en casa y acompañados por la familia y un profesional sanitario. Los profesionales tenemos que estar preparados para cuando se produzca ese cambio de perfil y preferencias de las personas y la formación e información juega un papel clave en todo ello.

En estas situaciones complejas que suponen un esfuerzo emocional y de madurez muy importantes, aprender a autocuidarse es fundamental para los profesionales de este recurso, ya que el auxiliar se enfrenta en frecuentes ocasiones a la pérdida de las personas que cuida. Necesita herramientas para lidiar con el duelo, aceptar que a veces las personas a las que atiende están en proceso de fin de vida y eso requiere de apoyo por parte de los coordinadores del servicio y de herramientas para evitar conflictos personales y síndrome del trabajador quemado, que en algunos momentos se podría plantear la utilidad última de su trabajo y sentirse frustrada ante las pérdidas.



«En la intemperie nadie se sostiene solo sin el apoyo y la mirada de los demás».

José María Esquirol

# 09. La figura del auxiliar

## La soledad

Cuidar a las personas con dependencia requiere muchas fortalezas diferentes. Es una labor con grandes desafíos, pero también es una profesión increíblemente gratificante. Uno de los sentimientos más frecuentes en las auxiliares es la soledad. La soledad es un concepto amplio, que cada cuidador vive de una forma diferente.



A menudo la persona cuidadora puede verse desbordada, relegando a un segundo plano su cuidado emocional y físico. Es muy frecuente que en esta profesión se presenten síntomas de ansiedad o depresión, ya que es un trabajo con una fuerte carga psicológica. También es muy habitual que la cuidadora sienta impotencia, ya que hay situaciones que están fuera de su control, por ejemplo, familias que se desentienden de la situación y de las necesidades de cuidado de las personas dependientes.

Para evitar en la medida de lo posible los sentimientos de aislamiento, abandono, desamparo y soledad que sufren gran parte de las profesionales del servicio de ayuda a domicilio, éstas deben apoyarse en:

- › La familia y la gente cercana de las personas con dependencia, ya que son pilares fundamentales, aunque no sustituyen el trabajo y la preparación de un profesional.
- › El servicio de coordinación del servicio de ayuda a domicilio. Ante cualquier incidencia, problema o duda, la auxiliar debe ponerse en contacto con el equipo de coordinación, ya que son los responsables de informar a las familias, Servicios Sociales, Fiscalía... Las coordinadoras de atención domiciliaria trabajan en estrecha colaboración con otros profesionales, como médicos y trabajadores sociales, para evaluar y examinar las necesidades de las personas usuarias. Supervisan regularmente el servicio prestado a través de visitas domiciliarias, para asegurarse de la calidad y buen funcionamiento del servicio.
- › Grupos de apoyo para cuidadores de personas con dependencia.

Aquellas auxiliares que intentan llevar el cuidado desde la soledad y la incomunicación son mucho más propensas a desarrollar enfermedades como el “síndrome del cuidador”, que aquellos que cuentan con alguien a quien confiar sus preocupaciones, bien sea a familiares, amigos, miembros de asociaciones o grupos de apoyo para cuidadores de personas en situación de dependencia.

Es primordial detectar cuanto antes las manifestaciones del síndrome del cuidador para actuar lo antes posible y reconducir la situación.

Para prevenir la sobrecarga y paliar la soledad, las auxiliares deben saber que es importante:

- › Conocer bien la enfermedad y su evolución.
- › Comprender sus síntomas y los cambios de conducta que generan en la persona afectada.
- › Reconocer y saber gestionar las propias emociones y los sentimientos.
- › Pedir ayuda cuando se necesita.
- › Recuperar la propia identidad, más allá del rol del cuidador.
- › Buscar espacios personales.
- › Aprender a relajarse.



«No hay un pequeño acto de amabilidad. Cada acto compasivo hace grande al mundo».

Mary Anne Radmacher

# 10. Conociendo un poco más a los protagonistas

## Auxiliares

«Lo más difícil es cuando tienen algún problema de depresión. Cuidaba de una señora que me decía al entrar en su casa: quiero morirme y yo trataba de animarla cada día, pero me iba a casa con una tristeza...».

«Al trabajar se comparten cosas, a veces nos cuentan más que a las familias porque nos ven más... y tenemos que animarles a que salgan y vean gente».

«Nos damos alegría mutua, creas un vínculo».

«Han vivido tanto... Han tenido unas vidas».

- › **¿Qué es lo más gratificante de tu trabajo?** Cuando las personas que cuida hacen planes con ilusión y te los cuentan en el tiempo que están contigo y te dicen que te esperan con alegría, que se sienten seguros y bien acompañados gracias a ti.
- › **El trato directo con las personas. ¿Qué es lo más complicado?** Las personas cuando viven en situaciones precarias, cuando las familias no facilitan las tareas o las personas se niegan a parte de nuestros servicios, por ejemplo que le cambiemos las sábanas, o que prefieren usar toallas para la incontinencia nocturna y no permiten empapadores o pañales, lo que lleva a mala higiene, olores, etc. Falta de formación en psicología y de cómo apoyar en situaciones extremas y falta de apoyo a nuestro alrededor.
- › **¿Te has encontrado ante un problema ético en tu trabajo que no sabías solucionar?** Sí, una persona que tenía montones de cosas caducadas en la nevera, como yogures y latas y no me permitía tirarlos para no ver la nevera sucia me daba miedo que en algún momento lo comiese o que alguien se lo diese por error.
- › **¿Qué hiciste para decidir?** Hablé con la coordinadora y me dijo cómo podía ir trabajando el convencerla para tirarlos.
- › **¿Qué herramientas te fueron útiles entonces o consideras que te serían útiles en el futuro ante situaciones parecidas (p.e. la propia experiencia, posibles formaciones, canales de comunicación con compañeras / coordinadora / personas expertas...)?** Creo que formación en algunos temas, como problemas mentales y menores. Uno de los canales de comunicación que hemos empezado a organizar es con compañeras de trabajo. Juntamos las posibles incidencias y nos conocemos un poco más. A pesar de ser un trabajo individual, también somos un colectivo y eso nos ayuda a relacionarnos más entre nosotras.

# 10. Conociendo un poco más a los protagonistas

## Personas mayores

«Yo cuidaba de mi marido, y lo hacía bien, y una amiga me dijo que pidiese ayuda y me acompañó al ayuntamiento...yo nunca había estado en el ayuntamiento...me convencieron de que yo nunca había tenido ayuda de nadie y que contenta estoy».

«Yo pensaba: como yo no lo va a hacer nadie, lo atendía yo y no quería descansar».

«Después de morir mi marido, venían mis hijos y me decían: ahora para cuidarte a ti».

«Ahora yo si me dejo ayudar, como cambian los tiempos, con 84 años ya no respondes a las cosas, te cansas más,... agacharte, ahora ponerme las bragas, uff lo que me cuesta y... necesito confianza».

«A veces pienso con alegría, me voy a levantar que ya va a venir a ayudarme».



«Envejecer es como escalar una gran montaña: mientras se sube las fuerzas disminuyen, pero la mirada es más libre, la vista más amplia y serena».

Ingmar Bergman

## Agradecimientos

A las personas mayores y a los profesionales del servicio de ayuda a domicilio de Barcelona y Bergara, que han colaborado con su experiencia y sus opiniones en este documento.

A los miembros del Comité de Bioética Sociosanitario de EULEN Sociosanitarios, por supervisar, aprobar y apoyar el presente documento.

## Autores

Victoria Lugris Armesto  
*Psicopedagoga y Educadora Social*  
*Coordinadora Grupo de reflexión Galicia*

Rocio Franco Bouza  
*Trabajadora Social*

Eneritz Acedo Arrojeria  
*Trabajadora social*  
*Vocal Grupo de reflexión Norte*

Emma Real González  
*Trabajadora social*  
*Socióloga*  
*Vocal Comité de Ética*

Francisco Fernández Ramos  
*Psicólogo*

Irati Oteiza Amiama  
*Trabajadora social*  
*Vocal Grupo de reflexión Norte*

Elena Gil Quero  
*Terapeuta Ocupacional*

Mónica Jiménez  
*Trabajadora social*

Salomé Martín García  
*Licenciada en medicina*  
*Máster bioética*  
*Presidenta Comité de Ética*



**EULEN**  
**SOCIOSANITARIOS**  
Estamos por ti



**CEAS**  
COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL  
EULEN SERVICIOS SOCIO SANITARIOS

[eticasociosanitarios@eulen.com](mailto:eticasociosanitarios@eulen.com)

[www.eulensociosanitarios.com](http://www.eulensociosanitarios.com)

