M. Nicolás Dueñas

Profesora de Enfermería Gerontológica y Fundamentos del Cuidado.
Escuela U. Enfermería "Puerta de Hierro"
UAM Madrid.

El valor del domicilio como recurso para la salud

Home value as health resource

Conferencia pronunciada durante las 1.ª JORNADAS IMSERSO-SEEGG. Madrid 22 y 23 Noviembre 2000.

Deseo expresar en primer lugar mi bienestar por el hecho de que se haya producido este encuentro entre el IMSERSO y la SEEGG, estoy segura de que este será el primero de muchos y muy fructíferos trabajos en común.

Las enfermeras españolas estamos comprometidas en el cuidado *profesional* del anciano. Esto supone asesorar, tutorizar a las familias y cuidadores, y sobre todo, tomar decisiones sobre los cuidados más oportunos en cada caso. También nos sentimos comprometidas a colaborar con la administración para dar soluciones eficaces a los problemas cambiantes de una sociedad que envejece.

Los cuidados a domicilio se han impuesto como una necesidad social. Muchos profesionales consideran los cuidados a domicilio como la clave del futuro de la asistencia sanitaria y social de los ancianos. Es posible, que en un futuro próximo, el ingreso en el hospital de los mayores solo se reduzca a casos y situaciones puntuales de enfermedad aguda o intervenciones concretas, y que la estancia media se acorte al máximo.

La asistencia a domicilio está cobrando más y más importancia. No solo incluye los cuidados enfermeros, también la asistencia médica, odontológica, podológica, de rehabilitación, análisis clínicos, logopedia, terapia ocupacional, y por supuesto trabajo social.

¿Qué significa para las personas su casa? Esta sería la pregunta que nos deberíamos hacer. La casa, el hogar, el domicilio, son los términos clave.

La otra palabra clave de esta conferencia es el concepto de *"valor"*. Lo que la gente valora. Trataré de hacer un análisis desde la ética, que debe impregnar nuestras vidas y nuestra profesión. Para la primera parte de mi intervención, he utilizado el diccionario y el sentido común; para la segunda, usaré como marco un capítulo de la profesora Adela Cortina, catedrática de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Valencia. La relación, argumentación y puesta en escena es de cosecha propia y para el enlace, he utilizado dos referencias de esa inagotable fuente de reflexión y de conocimiento que es la Literatura.

LA CASA

Desde las culturas más lejanas en el tiempo, el hombre ha tratado de buscar un modo de protegerse de los cambios climáticos, de las agresiones

naturales, de los ataques de animales o de otros seres humanos. Pero *"la casa"* culturalmente representa mucho más para el individuo. La Antropología ha estudiado este significado en distintos pueblos, con culturas distintas, dispares, pero podríamos afirmar que existen algunas coincidencias.

El domicilio, el hogar, la casa, 3 términos empleados en nuestra lengua con 3 significados distintos, a los que habitualmente no prestamos atención. En los 3 casos significa algo más que *"cuatro paredes"*. Cuando hablamos de "casa" generalmente nos estamos refiriendo al espacio físico que habita una persona o un grupo de personas. También se usa este término para hacer referencia a la herencia familiar, generalmente indivisa, en algunos ámbitos culturales.

Frecuentemente usamos el término *"hogar"* para referirnos a algo más. Textualmente, lugar donde se encuentra la lumbre en una casa. Se relaciona con el calor que proporciona la lumbre. Tiene que ver con la relación cálida entre los moradores de una casa.

"El domicilio" es la morada fija y permanente, se define también como *"lugar en el que legalmente se considera establecida una persona para el cumplimiento de sus obligaciones y el ejercicio de sus derechos"*. Aquí está alguna clave de su significado.

En el lenguaje común, usamos frecuentemente frases hechas plenas de significado:

Cuando uno se siente cómodo, en un ambiente acogedor, confortable y lleno de atenciones. Suele decir: *"me encuentro como en casa"*.

Las personas que, por motivos de trabajo u otras razones, se ven obligados a viajar y usar hoteles, por más lujosos que sean, por más confortables que parezca, frecuentemente dice: *"como en casa de uno, en ninguna parte"*.

Hay una conocida cadena hotelera que usa para su campaña publicitaria esta frase: *"siéntase como en su casa"*.

El regreso a casa después de una ausencia, puede inspirar la repetidísima frase: *¡hogar, dulce hogar!* La ausencia hace valorarla aún más y añorarla. *¡Mi casa!* que diría el famoso personajillo de color verde de la película de Spielberg llamada ET.

La casa representa mucho más que 4 paredes, como decíamos. Representa a la familia, núcleo social que hasta ahora ha pervivido como institución (aunque con interesantes cambios en los últimos tiempos). Representa también lo conocido, lo que proporciona sensación de control. La seguridad proviene de lo conocido, lo que se domina; todo lo desconocido es percibido por las personas como una amenaza potencial contra la seguridad y la protección, al menos desde un punto de vista psicológico. Representa también gran parte del mundo de las relaciones interpersonales, de amor, de pertenencia... Cada objeto material, muebles, adornos, retratos, son en realidad pedazos de la historia de las personas que habitan en esa casa y de sus antepasados. Son símbolos que representan lo más valorado por los moradores: su propia historia, ligada a los suyos. Guarda secretos, momentos de intimidad y de felicidad, momentos de amor; a veces, problemas, dolor, enfermedad e incluso muerte de seres queridos.

Y todo ello, tanto más cuanto mayor es la persona que pertenece a la casa y a la inversa, cuanto más tiempo le ha pertenecido. La casa y la persona pueden llegar a fundirse en esa *"pertenencia"*; y no me refiero al concepto material de pertenencia. Es mucho más que eso. Para la mayoría de las personas familia, casa y uno mismo se funden y se confunden.

¿Cuándo puede dejar de ser el domicilio ese conjunto de símbolos de pertenencia y seguridad? Todos lo sabemos. Cuando la casa no es sino unas frías paredes, cuando se convierte solo en algo físico. Ya no hay *"calor de hogar"*; quizá los objetos que eran de máximo valor han dejado de significar algo valioso y se han convertido en algo doloroso.

Hay interesantes estudios sobre el efecto terapéutico, en las personas con enfermedad de Alzheimer, de las narraciones de la propia vida de una persona, sobre todo cuando se acompañan de imágenes, fotografías u objetos muy significativos para esa persona.

Pero la historia personal no siempre es favorecedora de un entorno familiar y un hogar, que proporcionen sentimientos de seguridad y confort.

LOS VALORES

Las personas orientan su vida por valores de distinto tipo:

Estéticos: como la belleza, la elegancia, la armonía; religiosos: lo sagrado, lo trascendente, relativos *a la salud,* la independencia, la energía la vitalidad; intelectuales: el conocimiento y el acceso a él.

En muchos casos, los valores se superponen; están tan íntimamente relacionados, que no resulta fácil distinguir unos de otros. Se trata de *"lo que la gente valora"*, aquello que tiene un determinado valor. Parece que, quien posee estos valores, alcanza la felicidad. La vida feliz se relaciona con el logro de los máximos valores posibles. Podemos diferenciar entre los valores en general y los valores morales. Por lo que respecta a los valores morales, existe desacuerdo. Algunos representantes de lo que podríamos llamar "la ética material de los valores", como Max Scheler, entienden que no existen valores específicamente morales, mientras que otros, como Ortega y Gasset, consideran que sí los hay.

Según Scheler, actuar moralmente bien, consistiría en tratar de encarnar los valores en el mundo prefiriendo los superiores a los interiores. En la jerarquía, serían valores inferiores los sensibles como el placer/el dolor, la pena o alegría. Los valores superiores serían los valores religiosos: lo sagrado y lo profano.

La cuestión de la jerarquía sería discutible.

Dice Ortega y Gasset que los seres humanos nos aproximamos a las cosas valorándolas. Esto es, las estimamos o las desestimamos, las preferimos o las relegamos, les damos un valor.

De acuerdo a esta idea, los valores pueden ser *negativos o positivos.* Por ejemplo, sí valoramos la enfermedad, pero negativamente; cada cultura atribuye a las cosas distintos valores.

Por eso, el primer problema que se plantea con los valores consiste en averiguar si tienen realidad o no. Consiste en definitiva en determinar si los valores son *"inventados"* por la sociedad. ¿Concedemos un valor a las cosas y por eso nos parecen valiosas?, por el contrario, nos transmiten el valor de las cosas y por eso las valoramos?

Este tema de debate, muy extendido en el campo de la ética, ha sido también estudiado con un enfoque antropológico: los valores desde una perspectiva cultural.

Viene a propósito del tema de esta conferencia: el valor del domicilio como recurso para la salud. Palabras clave: el valor, el domicilio y la salud. La pregunta es: ¿Es el domicilio un valor positivo, unos pocos lo han decidido así y por eso lo valoramos?

La profesora Adela Cortina lo enfoca magistralmente en los siguientes puntos de debate:

"Los valores no son seres ni objetos, sino cualidades *de los seres y de las cosas de las relaciones humanas, de las instituciones".* En realidad, de acuerdo a este punto, se expresan más adecuadamente a través de adjetivos: bueno, acogedor, cálido, o a través de sustantivos: la bondad, la lealtad, el compromiso. Por eso, el domicilio puede tener valor para la salud en la medida que sus cualidades y las cualidades de las personas que se relacionan con el anciano, y le acompañan representan valores positivos. El valor no es el domicilio en sí mismo, sino sus moradores, las cualidades de estos o las cualidades positivas del hogar.

Vivimos en una etapa de cambios de valores sociales; algunos de ellos están repercutiendo de forma muy importante en el cuidado a largo plazo de las personas ancianas dentro del ámbito familiar. Para muchas familias resulta difícil hacer compatible la vida del trabajo con los cuidados a largo plazo. Se han acelerado de tal modo los cambios sociales tales como la generalización de la incorporación de la mujer al mercado de trabajo, la reorganización de la distribución de los roles en la familia, la reducción del número de miembros de esta, que los reajustes en la vida familiar se han realizado sin reflexión suficiente de sus consecuencias sobre los valores sociales.

Continúa diciendo la profesora Cortina:

"Los valores son cualidades de las cosas por las que estas nos resultan atractivas: *la belleza, la armonía, o cualidades que* podemos incorporar *personal o socialmente: solidaria, justa..."*

Los valores positivos nos atraen. Los negativos nos repelen.

Pero los valores positivos, creo yo, nos atraen en la medida que no comprometen nuestra comodidad, nuestro bienestar material, sino que los divisamos de lejos y los alabamos como algo que no tiene que ver con uno mismo.

Sería absurdo generalizar esta opinión a toda la sociedad. Hay mucha gente solidaria y sacrificada, de otro modo la vida sería mucho más difícil de lo que es.

– *"Los valores no son, pero valen realmente. No son puramente subjetivos, sino cualidades reales de las personas, las instituciones, las cosas"*. Y ya, inevitablemente, nos hemos metido en el terreno de los valores morales.

– *"Los valores morales dependen de la voluntad humana, lo cual significa que depende de nosotros el darles realidad o no"*. No todas las personas pueden ser bellas, sanas o eficientes, pero sí pueden ser moralmente buenas. Precisamente porque dependen de la libertad, solo pueden ser cualidades o atributos de las personas, no de las cosas, ni de los animales. Son específicamente humanos.

– Pero la realidad no es estática, sino dinámica, contiene un potencial que solo la creatividad humana puede ir descubriendo. La realidad se puede transformar: todo depende del empeño que se ponga en ello.

La vivienda del anciano se puede convertir en un lugar lleno de valores positivos, ambientales y personales.

Con el buen hacer de buenos profesionales se puede lograr tal propósito, cuando con una visión optimista se propician cambios, se movilizan recursos, se influye en el entorno social, actúan como intermediarios para alcanzar mayor nivel de compromiso por parte de la gente que puede protagonizar realmente ese cambio.

– Los valores son cualidades que nos permiten acondicionar el mundo, hacerlo habitable, convertirlo en humano; como dice Javier Zubiri: *"Para que podamos vivir en él plenamente como personas"*.

Desde mi punto de vista, hay dos valores supremos que pueden transformar la realidad social: la libertad y la solidaridad.

La libertad nos sugiere, que nuestros mayores tengan libertad de elegir: dónde y cómo quieren ser tratados. La solidaridad, expresa un mayor esfuerzo por un reparto equitativo y justo de los recursos sociales y sanitarios. Más dedicación y más empeño por parte de los profesionales, las instituciones, la administración y las familias.

La primera idea de libertad que surge en la filosofía y la política modernas es la de *participación en los asuntos públicos*. Derecho a tomar parte en las decisiones comunitarias. Pero este concepto debe extenderse a la participación en todas las esferas de la vida social, para contribuir a resolver los problemas de un mundo complejo.

La libertad es un concepto que se contrapone al egoísmo, al individualismo que predomina en la sociedad actual. Ser libre exige detectar qué humaniza y qué deshumaniza y aprender a incorporar a la vida, a nuestro comportamiento aquello que humaniza rechazando todo lo que deshumaniza.

Aunque parezcan utopías, son realidades necesarias para la convivencia.

Voy a ilustrar los dos extremos con sendos fragmentos literarios. Los elegidos para esta ocasión han sido escogidos casi al azar en mi biblioteca. Representan una imagen positiva y otra negativa de la casa, el domicilio. Son imágenes tan reales como la vida misma. Intentan ilustrar esta idea del valor del domicilio para la salud. La literatura está llena de descripciones de casas, propias o ajenas. En la biografía de Pablo Neruda puede leerse una de estas poéticas descripciones de su casa familiar, en su Chile natal:

"Las casas nuestras tenían algo de campamento. O de empresas descubridoras. Se hablaba toda la vida de continuar la construcción. Los padres comenzaban a pensar en la universidad para sus hijos".

"En esa casa había un salón al que no nos dejaban entrar a los chicos. Nunca supe el verdadero color de los muebles, porque siempre estuvieron cubiertos de fundas blancas"... "Había allí un álbum con fotografías de la familia. Estas fotos eran más finas y delicadas que las terribles ampliaciones que invadieron después la frontera. Allí había

un retrato de mi madre... me han dicho que escribía versos, pero nunca los vi, sino aquel hermoso retrato de mi madre... en aquel salón vi bailar mazurcas y cuadrillas. Había también en mi casa un baúl con objetos fascinantes... unos abanicos preciosos e impalpables. Conservo otro recuerdo de aquel baúl. La primera novela de amor que me apasionó. Eran centenares de tarjetas postales enviadas por alguien a su amada...

En contraste, otras descripciones son menos poéticas:

"La casa tenía la puerta de entrada rota y peldaños partidos y astillados. Sin mirarme, bajó con todo cuidado los antiguos peldaños y se paró ante una puerta que no encajaba. A pesar de que esta puerta no podía impedir la entrada a un gato decidido, rebuscó la llave; al final la encontró, y, fijándose en la cerradura, abrió la puerta. Entré con ella con el corazón dolido y el estómago revuelto debido al olor. Aquel día era de pescado demasiado hervido. Nos encontrábamos en un largo pasillo oscuro.

Avanzamos hacia la cocina. No he visto nunca nada semejante; ...era una ampliación del pasillo, con una vieja cocina de gas grasienta y negra, un viejo fregadero de porcelana cascada y amarilla por la grasa, un grifo de agua fría envuelto con viejos trapos y goteando de forma constante. Una antigua mesa de madera bastante bonita, con una vajilla encima, todo "limpio pero mugriento". Las paredes llenas de manchas de humedad. El lugar apestaba; un olor terrible...".

Esta imagen tan gráfica y realista, es descrita por Doris Lessing, en boca de la protagonista de su famosa novela "Diario de una buena vecina".

Pero podría haber sido descrita por cualquier enfermera, o trabajador social, en un día cualquiera de su actividad laboral a domicilio. La casa, el hogar, el domicilio, como lugar para cumplir obligaciones y ejercer derechos de las personas, pueden tener un valor positivo o un valor negativo para la salud.

Dicho esto, el domicilio tiene claras ventajas sobre otros lugares para proporcionar cuidados. Las personas mayores de nuestro ámbito cultural, en general, viven la hospitalización como una agresión a su seguridad. Los cuidados en el domicilio son, en general más humanos, además de tener menos riesgos para los ancianos. Los cuidados a domicilio están claramente influidos por las actitudes familiares y los recursos. Como decíamos, los valores culturales forman y refuerzan estilos de vida.

Las familias son las protagonistas de los cuidados a largo plazo. Los sistemas de apoyo todavía no han alcanzado el nivel de cobertura deseado. Pero, no nos engañemos, el sistema social y sanitario nunca podrá responder a todas las necesidades.

Se trata, pues de maximizar los recursos, de colaborar a la coordinación de los mismos y contribuir también a una distribución más justa y equitativa.

Las enfermeras tenemos un importante papel en el trabajo de asesoramiento, adiestramiento e información de los familiares y los cuidados de los mayores.

Debemos recordar que el bienestar de los ancianos dependientes depende del bienestar de sus cuidadores.

Los problemas que plantea a la familia el cuidado de ancianos a domicilio son muchos; entre otros, Carnevali plantea los siguientes:

La inevitable planificación de antemano de un cuidador sustituto adecuado que resulte aceptable para el paciente siempre que haya cualquier necesidad de salir a la calle.

El deterioro de las actividades personales y sociales, como por ejemplo, tiempo para uno mismo, tiempo para visitar amigos o para la intimidad.

La tensión de no saber que va a suceder con la persona anciana en un momento dado. Por ejemplo, incontinencia, caídas, pérdida de apetito, desarrollo de infecciones y otras complicaciones.

La preocupación de cuanto tiempo va a durar la situación y si los cambios requerirán hospitalización. La necesidad de dedicar gran parte de los recursos económicos para el cuidado de los pacientes ancianos, en ocasiones, hasta el extremo de verse gravemente privados de otras necesidades.

Las enfermeras cada vez somos más conscientes de que estos problemas nos conciernen como profesionales. Hemos pasado de ser cuidadoras de pacientes a cuidadoras de familias. El manejo inefectivo de la vida diaria de una familia im-

plicada en el cuidado del anciano debe ser prevenido o tratado por la enfermera.

Son claves de los cuidados: la valoración de los problemas percibidos, el manejo de los problemas emocionales a las demandas de prestación de cuidados, y la movilización de los recursos de la comunidad. Todo ello en colaboración con los demás miembros del equipo.

Este enfoque de los cuidados exige nuevos planteamientos en la formación de las enfermeras. Muchos profesionales ya han incorporado esta visión de los cuidados.

De este modo podremos contribuir a que el domicilio sea de verdad, como decía la definición, *el lugar para el anciano donde ejercer sus derechos, además de sus obligaciones.*