Amaia Inza-Bartolomé | Amaia Izaola Argüeso

ÉTICA, VULNERABILIDAD Y CUIDADOS EN EL ÁMBITO SOCIAL Y SANITARIO

emaitza zabal zazu
Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea

Ética, vulnerabilidad y cuidados en el ámbito social y sanitario

Ética, vulnerabilidad y cuidados en el ámbito social y sanitario

Editoras:
Amaia Inza-Bartolomé y Amaia Izaola Argüeso

eman ta zabal zazu

Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea

CIP. Biblioteca Universitaria

Ética, vulnerabilidad y cuidados en el ámbito social y sanitario [Recurso electrónico] / editoras, Amaia Inza-Bartolomé y Amaia Izaola Argüeso. – Datos. – [Leioa] : Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea, Argitalpen Zerbitzua = Servicio Editorial, [2024]. – 1 recurso en línea: PDF (200 p.)

Modo de acceso: World Wide Web.

Bibliografía: p. [183]-200.

ISBN: 978-84-1319-624-4.

1. Ética social. 2. Ética médica. 3. Servicio social. 4. Asistencia médica. I. Inza Bartolomé, Amaia, ed. II. Izaola Argüeso, Amaia, ed.

(0.034)174:61
(0.034)364.4

EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO
BERDINTASUN, JUSTIZIA ETA GIZARTE POLITIKETAKO SAILA
DEPARTAMENTO DE IGUALDAD, JUSTICIA Y POLÍTICAS SOCIALES

© Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitateko Argitalpen Zerbitzua

ISBN: 978-84-1319-624-4

ÍNDICE

Prólogo
José Antonio Seoane 9

Apuntes sobre la ética en el ámbito sociosanitario. Una mirada antropológica y feminista
Ixone Fernández de Labastida 13

Teorías, conceptos y dimensiones de la autonomía en ética asistencial
Ion Arrieta Valero 27

El cuidado de la intimidad
Joan Canimas Brugué 43

La labor ética del Trabajo Social sanitario en atención primaria de salud
Amaia Apraiz Zarandona 53

Asesorar sin dañar en Trabajo Social oncológico. A propósito de un caso
Xabier Celaya Azcoaga 69

Conflictos éticos que surgen en centros para personas mayores cuando sus preferencias suponen un riesgo para su salud o seguridad
Miren Iturburu Yarza 83

Orientaciones para la atención a las personas en situación de confinamiento en centros residenciales desde la visión ética de los cuidados
Cinzia Sannino Menicucci 101

El modelo de atención centrada en la persona en las residencias para personas mayores en Bizkaia
Ainara Blanco Portela 115

Conflictos éticos en un caso de diagnóstico prenatal de síndrome de down: repercusión de la barrera idiomática y la escasez de recursos económicos en la comunicación verbal y la toma de decisiones
María Mercedes Maiztegui Gorostiza *135*

Con lictos éticos durante los procesos de prevención de mutilación genital femenina. A propósito de un caso
Iranzu Oria Aguado 153

La figura del Guarda de Hecho en las residencias de mayores
Blanca Velasco Samitier 169

Bibliografía 183

Prólogo

José Antonio Seoane
Universidade da Coruña

I

La intervención social ha ampliado y rejuvenecido las perspectivas tradicionales de la ética asistencial y la bioética. En el nivel de los hechos, ha identificado nuevas realidades y completado el panorama de situaciones merecedoras de deliberación y reflexión éticas. En el siguiente nivel ha destacado la aparición de nuevos valores y matizado el significado de los valores habituales. Finalmente, ha desarrollado vías propias para la realización de los valores y ha mostrado la complejidad de su cumplimiento en el nivel de los deberes.

Esto hace posible conocer y enjuiciar la realidad de un modo diferente, más completo, complejo y preciso. Las personas usuarias –p. ej., mayores, extranjeras, institucionalizadas, con discapacidad– son contempladas y cuidadas desde una óptica biopsicosocial, que rebasa el plano biomédico. Y sus situaciones de vulnerabilidad se explican por la concurrencia, casi siempre de forma combinada, de cinco categorías: edad, capacidad, pobreza, violencia y situación de ilegalidad (Román, 2016, p.89 ss.).

En esta obra la Bioética comparece en el centro de atención primaria, en las consultas de pediatría y oncología o en un centro residencial de mayores, y también al ofrecer consejo genético o mirar la realidad desde el trabajo social y la antropología. Unos capítulos describen cómo se ha ensanchado el significado de valores clásicos como la autonomía o la intimidad: la primera, multiplicando sus dimensiones para evitar el reduccionismo que la equipara a la capacidad para tomar decisiones y el consentimiento informado; la segunda para precisar su rol en el desarrollo personal en una época en la cual parece haberse invertido su posición en la dialéctica interior-exterior, privado-público. Otros capítulos reflejan el protagonismo en el ámbito social o sociosanitario de valores menos frecuentes: de una parte, la identidad, resultado de la acomodación entre individuo y comunidad, particularmente compleja en el caso de las personas menores de edad o con necesidades de apoyos; de otra, la seguridad, sobre todo como estabilidad y sostenibilidad, con un notable impacto en el resto de valores. Finalmente, la compasión, que aporta una capa emocional en el proceso decisorio y de cuidados y

facilita la armonización de los valores que sustentan las decisiones y preferencias de las personas usuarias con los valores que protegen y realizan los/as profesionales del cuidado.

II

Además de ofrecer una perspectiva distinta y propia, una de las aportaciones más valiosas de la ética de la intervención social o ética sociosanitaria es subrayar la importancia de la justicia. Donde mejor se advierte su importancia es en la deliberación sobre casos concretos, confirmando la idoneidad del método deliberativo (Gracia, 2011). Y lo hace, paradójicamente, a través de un rasgo cuestionado. El procedimiento deliberativo exige identificar muchos o, a ser posible, todos los problemas éticos presentes en cada caso (paso 3); sin embargo, luego no se encamina al análisis de todos esos problemas, sino que se centra en aquel que plantea el conflicto ético más acuciante (paso 4). El aspecto negativo de esta restricción es la postergación de problemas éticos relevantes. A cambio, esta reducción de la extensión de la deliberación a un problema ético proporciona dos beneficios. En primer lugar, la profundidad y el detalle acerca del problema elegido, que es analizado exhaustivamente hasta satisfacer el denominado requisito de saturación. En segundo lugar, la atención y resolución de muchos de los problemas restantes a partir de las respuestas o cursos de acción sugeridos para el problema elegido (paso 7 y paso 9), con el que están estrechamente relacionados.

Una circunstancia habitual en estos procesos deliberativos es la aparición de problemas éticos vinculados con deficiencias institucionales o de recursos que suelen ser relevantes, pero no predominantes. En otras palabras, los problemas de justicia aparecen como *obiter dicta*, permitiendo identificar situaciones que lesionan valores y se han de corregir. Por consiguiente, aunque no ofrezcan una solución realizable al caso presente, sí sirven para evitar problemas éticos futuros.

III

En consecuencia, la deliberación ilumina dimensiones arrinconadas o desconocidas de un valor y un principio capitales para la vida en comunidad. A mi entender, son tres las manifestaciones de la justicia más relevantes en este ámbito.

1. *La justicia estructural*. Si la justicia es la primera virtud de las instituciones sociales (Rawls, 1979, p.19), resulta coherente afirmar que el objeto primario de la justicia es la estructura básica de la sociedad o, más exactamente, el

modo en que las instituciones sociales más importantes distribuyen los derechos y deberes fundamentales y determinan la división de las ventajas provenientes de la cooperación social y afectan a las oportunidades de vida de las personas (Rawls, 1979, pp. 23-24).

Esta perspectiva institucional abre *Una teoría de la justicia*, la obra de John Rawls que recupera la reflexión sobre este tema en la Filosofía práctica contemporánea. Convertida en referencia de los debates posteriores, uno de ellos postula la eliminación de la injusticia estructural, es decir, aquella situación que sitúa a grandes grupos de personas bajo la amenaza del abuso o de la privación de los medios necesarios para desarrollar y ejercer sus capacidades, al tiempo que capacita a otros para ejercerlas (Young, 2011, p. 69). La injusticia estructural apunta a los niveles meso y macro y revela que gran parte de las injusticias no son atribuibles a un individuo o a sus decisiones, acciones o errores individuales, sino que son generadas por múltiples motivos que se manifiestan a gran escala y a medio o largo plazo.

La justicia y la injusticia estructurales confirman una realidad evidente en el ámbito sanitario y, en particular, el ámbito social: el cuidado de la salud no es —únicamente— una cuestión individual, sino que está directamente influida por los determinantes sociales de la salud, es decir, la situación en la que se encuentran y viven las personas. Esto significa, de una parte, que no basta la noción de salud como antónimo o ausencia de enfermedad, pues abarca una pluralidad de dimensiones relacionadas. De otra, que tampoco pueden ser individuales la naturaleza y la responsabilidad del cuidado, convertido en un deber básico de justicia merecido y exigible por todos —la vulnerabilidad o fragilidad ontológica no permite distinciones— que genera una responsabilidad política pública no definible exclusivamente por criterios de mercado.

2. *La justicia contributiva*. Este ideal ético y político del cuidado no está garantizado en la práctica, perviviendo situaciones de injusticia estructural que afectan a las personas usuarias y a los/las profesionales de la intervención social que se encargan de cuidar. Esta situación no se refiere solo a la distribución justa de los recursos, los beneficios y las cargas, en la que quien menos tiene puede sufrir daños injustos en el acceso y la provisión de cuidados, porque los ingresos influyen y no es posible sustraerse de los criterios de mercado en la configuración de estas relaciones. Afecta, asimismo, a la denominada justica contributiva (Gomberg, 2016), que pretende descartar la condición de marcador de estatus y de bien posicional del dinero, eje del modelo de relaciones basadas en el mercado, y crear condiciones sociales que permitan el florecimiento de toda la ciudadanía y, además, el reconocimiento y respeto de las contribuciones sociales y profesionales menos rentables económicamente pero decisivas para la garantía de los cuidados, la promoción del bien común y el establecimiento de una sociedad justa.

3. *La justicia como reconocimiento*. Esta justicia del desempeño profesional destaca la relación entre la apreciación social del trabajo y su impacto en la comunidad y la configuración de la identidad individual (Honneth, 2011, pp. 127-145), descarta la presunta inferioridad de las profesiones del ámbito social respecto de algunas profesiones del ámbito sanitario y de otros ámbitos, aún presente en el imaginario social y en el modelo capitalista. Disponer de un sentido compartido de lo que es bueno o adecuado en las tareas de cuidado rechaza la comparación cuantitativa (Gomberg, 2016, p. 49) y se vincula con la tercera dimensión de la justicia, la justicia como reconocimiento, aquí entendido como respeto y aprecio a las personas, como afirmación básica de su dignidad. Se trata de un reconocimiento recíproco que es condición necesaria para la autodeterminación individual en el marco de la comunidad social (Honneth, 2019, pp. 159-163) y que muestra con nitidez la interdependencia propia de los cuidados y la combinación de autonomía y dependencia de cada ser humano.

IV

Este libro alberga todo lo indicado y confirma que esta titulación universitaria en Ética sociosanitaria influye de modo beneficioso en el ejercicio de las profesiones responsables del cuidado y la definición de sociedades más justas y, por tanto, mejores.

APUNTES SOBRE LA ÉTICA EN EL ÁMBITO SOCIOSANITARIO. UNA MIRADA ANTROPOLÓGICA Y FEMINISTA.

Ixone Fernández-de-Labastida
Doctora en Antropología Social.
Departamento de Filosofía de los Valores
y Antropología Social, UPV-EHU

Resumen:

En este capítulo hablaremos sobre algunas ideas a tener en cuenta a la hora de gestionar éticamente la distancia cultural que nos separa entre nosotras y las personas con las que trabajamos como profesionales del ámbito social y sanitario. Integrando la mirada antropológica y feminista a nuestra práctica profesional, podremos identificar las actitudes y pensamientos etnocéntricos que nos invaden cuando entramos en contacto con la alteridad y, por otro lado, incorporar nuestras propias intersecciones contribuye a desarrollar la reflexividad y a difuminar los límites entre el nosotras, profesionales, y las otras, personas usuarias.

Palabras clave:

alteridad, etnocentrismo, dilema ético, antropología feminista, reflexividad.

1. INTRODUCCIÓN

En la introducción del primer volumen de *Reflexiones éticas desde el ámbito sociosanitario* (2021), Boni Cantero hace la siguiente reflexión:

Las profesiones sociales y sanitarias son profesiones con un alto valor social que se realizan desde una posición de proximidad a la ciudadanía y lo que puede ser una oportunidad y una fortaleza también se puede convertir en una debilidad si no se sabe gestionar bien esa distancia (p.13).

Esta cita es relevante porque sintetiza algunos de los límites ante los que se pueden enfrentar los y las profesionales sociosanitarias y, sobre todo, porque ayuda justificar el interés en incorporar la mirada antropológica y concretamente, la antropológica y feminista a las formaciones dirigidas a trabajar con personas tales como el Trabajo Social o la Enfermería, entre otros.

Gestionar esa distancia de la que habla Boni Cantero es algo que va mucho más allá de ciertas características personales. Sin lugar a dudas, la empatía, la humildad o el sentido de justicia son cualidades muy positivas que favorecen lo anterior, pero no son suficientes. Como profesionales es necesario adquirir competencias éticas y conocimientos teórico-metodológicos que nos orienten en la intervención en contextos donde las distancias interpersonales

son muy estrechas, al tiempo que el trecho cultural puede ser enorme. ¿Cómo nos acercamos a esos contextos en los que lo propio y lo ajeno se encuentran?, ¿somos conscientes de esas diferencias? y si lo somos, ¿buscamos maneras de acercarnos a lo ajeno más allá de nuestra propia realidad?

Esta habilidad y orientación ética se han traducido en competencias culturales (Comelles, 2003, p.122). El problema es que en ocasiones estas competencias han sido interpretadas de manera reduccionista y solo han producido una modificación del lenguaje empleado en formularios dirigidos a las personas usuarias o en las pautas profesionales. Sin embargo, adquirir competencias culturales, si bien tiene que ver con todo esto, obliga a las profesionales a ir más allá. Se trata más bien de «crear un escenario de práctica en el cual la comunicación intercultural, la intersubjetividad y la co-producción de saberes van a ocupar la parte principal de la escena» (Comelles, 2003, p.124). Para ello resulta interesante comenzar reflexionando sobre cómo afecta y cómo gestionamos la distancia cultural en estos encuentros. Es en esta actitud y tarea en la cual la antropología puede resultarnos de gran ayuda.

En este capítulo vamos a comenzar reflexionando sobre algunos conceptos que nos ayudarán a identificar y entender qué tipo de respuestas y emociones pueden emerger en los encuentros que establecemos con el resto de personas en nuestro ámbito profesional. Cuanto mayor sea la distancia cultural entre sujetos, mayor será el sentimiento de extrañeza mutuo y el riesgo de que nuestras intervenciones estén cruzadas por varios centrismos y tomar lo propio como criterio exclusivo de interpretación. Desarrollar una práctica reflexiva puede ayudarnos a superar estos sesgos, y con ello, que nuestras intervenciones y nuestra propia identidad profesional se acerquen a unos parámetros éticos deseables.

Crear una relación no sesgada ante lo extraño fruto del contacto que se produce con «la otra» [1], requiere vernos y entendernos como parte de un todo. Las profesionales del ámbito social y sanitario, así como las investigadoras, no somos agentes externos de la realidad social. Esto significa que, al igual que las personas con las que trabajamos, nosotras también nos encontramos cruzadas por las estructuras de poder que organizan nuestra sociedad. En nosotras se cruzan varias categorías como las de género, edad, procedencia, clase social, etc., que remarcan el carácter subjetivo de nuestra práctica profesional. *La anhelada objetividad es fruto de la ciencia patriarcal*, afirman las epistemologías feministas y, en realidad, se emplea el término *objetividad* para referirse a la «subjetividad masculina fruto de la naturalización» (Code, 2012; Dan, 2013; Roppers-Huilman y Winters, 2011 citado en Schongut, 2015,

[1] Con el objetivo de mantener un lenguaje no sexista, se ha utilizado en el genérico el uso del singular y plural femenino en tanto es una elipsis que sustituye «los otros» (hombres) por «las otras» (personas y realidades). La(s) otra(s) son lo que yo/nosotras no somos, no nos representan y se refiere a un tipo de relación marcada por el contraste con el *alter ego.*

p. 19). Por el contrario, disciplinas como la antropología feminista nos invitan a incorporar la subjetividad como una parte inherente a nuestra práctica, proporcionándonos herramientas que potencien precisamente tanto el contenido cognitivo como emocional del saber y el hacer.

En el presente capítulo, abordaremos dos cuestiones que, debido a lo anteriormente dicho, entran en juego durante nuestro desarrollo profesional en el ámbito social y sanitario, y que resulta necesario problematizar para ser capaces de resolverlas éticamente. Por un lado, nos referiremos a cómo nos comportamos ante lo diferente, sobre todo cuando se trata de situaciones, personas y formas de vida muy alejadas a las nuestras. Y por otro, reflexionaremos sobre los beneficios éticos de incorporar nuestras intersecciones a la práctica profesional.

2. TRABAJAR CON LO EXTRAÑO: UNA MIRADA ANTROPOLÓGICA

El contacto con la alteridad es un hecho común en nuestra sociedad actual, cada vez más compleja y globalizada. Con motivo de esta realidad, nos situamos constantemente ante situaciones y realidades ajenas a nuestros patrones culturales y, en consecuencia, cuanto más lejanas sean esas maneras de vivir, pensar y actuar de las nuestras propias, el extrañamiento que nos producen es también mayor.

La alteridad es un tipo particular de diferenciación. Esta sensación surge cuando nos enfrentamos ante singularidades de otro ser humano que nos resultan desconocidas. Se trata de la experiencia de lo ajeno, lo extraño (Krotz, 1994, p. 8). No es solo cuestión de reconocer la diferencia dado que la alteridad es una emoción que surge cuando entramos en contacto con lo desconocido y extraño (entiéndase personas, situaciones, reacciones, respuestas, formas de vivir, etc.). La experimentamos de múltiples formas y en diferentes situaciones. Puede producirse cuando conocemos otras culturas durante un viaje, cuando entramos en contacto con personas extranjeras, conocemos otras lenguas, costumbres o modos de pensar y sentir diferentes, incluso dentro de nuestra propia ciudad o sociedad (Barañano, 2007, p.7). Por lo tanto, esta distancia entre sujetos puede producirse entre personas pertenecientes a culturas diferentes, o también entre miembros de una misma cultura como consecuencia de nuestras posiciones interseccionadas. Cada individuo experimenta y representa su género siempre en relación con otras categorías sociales como clase, raza, religión, edad, etc., en tanto que el género interseccionа (Crenshaw, 1995) siempre con estas otras categorías de desigualdad social, dando como resultado realidades sociales y personales muy complejas y diferentes incluso dentro de un mismo grupo percibido como igual.

2.1. El extrañamiento producido por la alteridad

El extrañamiento se manifiesta como una confrontación entre tradiciones, formas de vida y sistemas simbólicos de estructuración colectiva. Son siempre producto de historias sociales paralelas, instituciones y reglas que forman a los individuos para pertenecer y actuar en base a los patrones de una sociedad al tiempo que todos los demás se ven como raros, fruto del etnocentrismo.

Los contextos de atención sociosanitaria son contextos privilegiados de multiculturalidad en los cuales diferentes categorías identitarias como edad, clase, género, procedencia étnica, religión, diversidad funcional, etc., se encuentran. Por ello, cabe pensar que se trata de un ámbito excepcional para experimentar la alteridad. Entre los múltiples tipos de relación que se pueden producir en el ámbito sociosanitario es el contacto entre experto/a profesional Vs. lego-usuario/a el que con mayor frecuencia nos llevará a sentir la alteridad. Por ello, entender cómo construimos y reproducimos nuestra identidad profesional mediante nuestra práctica diaria constituye un reto ético para las profesiones del ámbito social y sanitario.

La antropología nos arroja algo de luz en ese intento por comprender cómo se gestan este tipo de relaciones interpersonales y cómo pueden estar influenciadas por los prejuicios hacia lo extraño. Las personas construimos nuestra identidad, también nuestra identidad profesional, mediante diferentes estrategias que aparecen de manera casi automática en tanto que están absolutamente interiorizadas. Una de estas estrategias es la confrontación constante con lo que «no somos» o lo que «no nos representa». Todo lo que no somos representa la otredad humana y es producto de historias sociales paralelas, instituciones y reglas que van moldeando a los individuos para pertenecer y actuar en una determinada sociedad. En consecuencia, tendemos a ver como raras a las demás personas y a menudo, tenemos problemas para encontrarnos con ellas. Lo que sucede cuando nos encontramos con la otredad como contacto cultural, suele ser fruto del etnocentrismo y otro tipo de centrismos que se explican a partir de esta manera que tenemos de vernos y ver a las y los demás (Barañano, 2007, p.7). Sobre este concepto reflexionaremos un paso más adelante, por ahora finalizaremos explicando cómo funciona la relación anteriormente mencionada entre el «nosotras Vs otras».

Lo propio, característico al endogrupo (grupo in), se explica en gran medida en contraposición al exogrupo (grupo out). De manera general, el ser humano suele proyectar en los exogrupos aspectos inconscientes y/o rechazados del nosotros (endogrupo). Los otros gustan comidas que rechazo, se visten de maneras que no me atraen, proponen modos de relacionarse que no comparto y un largo etc. En este sentido, la otredad es en gran medida imaginada. Es fruto de construcciones sociales realizadas sobre «las otras» siguiendo esta lógica del contraste. Pero no todas las diferencias son fruto de la proyección

o invención. Existen diferencias empíricas entre personas pertenecientes a diversas culturas o colectividades. En tanto que el ser humano es siempre reconocido como miembro de una sociedad y portador de una cultura, es heredero pues de formas de vida, tradiciones y, en definitiva, es representante de una colectividad (Krotz, 1994, p.9) y por ello, al divisar al otro ser humano, siempre entra en el campo de visión el conjunto de la otra cultura a la que representa.

Con todo lo anterior, sería interesante interrogarnos sobre cómo hemos construido y seguimos representando nuestra identidad profesional, en calidad de expertas, en contraposición a las personas usuarias con las que trabajamos reconocidas como «las otras».

2.2. Otredad y etnocentrismo

Como hemos adelantado, uno de los límites o problemas ante los que nos podemos encontrar en nuestra práctica profesional es que todas las personas, en tanto que miembros de un determinado grupo social, tendemos a acercarnos a lo desconocido a partir de lo que ya conocemos. Lo extraño, lo ajeno, nos es solo accesible a partir de los esquemas culturales que ya poseemos, por lo que nuestras relaciones interpersonales, también en el ámbito profesional, suelen estar mediatizadas por el etnocentrismo. Dicho etnocentrismo es una respuesta ante lo desconocido, ampliamente extendida entre los seres humanos, que consiste en considerar nuestras costumbres, hábitos, formas de vida y creencias como las más deseables, por lo que a menudo viene dado con una actitud de desaprobación y repulsión hacia lo distinto. Esta actitud, que en su primer nivel resulta bastante lógica (la manera que tenemos de explicar lo desconocido es solo a partir de lo que ya conocemos), produce a menudo la construcción de explicaciones sesgadas y llenas de prejuicios sobre lo diferente, en definitiva, sobre toda aquella persona o colectividad identificada como la otra. Y así:

> A menudo, mostramos el convencimiento de que las normas por las que se rige el propio comportamiento, las pautas culturales adquiridas por el individuo durante el proceso de enculturación, son las únicas posibles, las naturales, las mejores, las más bellas y todos los que exhiban otras distintas, son percibidos como inferiores (Barañano, 2007, p.132).

El etnocentrismo, que en su versión más extrema puede conllevar actitudes xenófobas, racistas o marginales hacia ciertos colectivos, sin embargo, no siempre es tan evidente. Ciertas actitudes de curiosidad, o, por el contrario, indiferencia hacia lo extraño, también son respuestas o actitudes provenientes del etnocentrismo, nos dice Inmaculada Barañano (2007) y la misma autora

advierte de que es probable que este tipo de circunstancias se den con mayor intensidad en nuestro contexto profesional (p. 133).

Para ejemplificar las cuestiones hasta aquí expuestas, vamos a traer un ejemplo etnográfico ampliamente empleado por la antropología. Nos referimos a una práctica, en principio repulsiva, tal y como es el abandono selectivo mortal de bebes o infanticidio pasivo o indirecto (Harris, 2001, 138). Para ello, traeremos el profundo trabajo de investigación que la antropóloga Nancy Sheper-Huges (1989) realizó sobre este tema en el caso concreto de Alto do Cruzeiro, una zona rural muy deprimida del nordeste de Brasil. La antropóloga había trabajado con anterioridad como agente de desarrollo en este lugar. Se trataba de una zona en la que las mujeres vivían de manera muy precaria y su descendencia sufría la más absoluta marginalidad. Posteriormente, Sheper-Huges decidió realizar allí su tesis doctoral. En concreto, se propuso estudiar la aparente indiferencia que mostraban las madres de Alto do Cruceiro ante la muerte de sus retoños, e incluso, la disposición de estas madres para transmitir a sus hijos e hijas cierta aversión hacia la vida haciendo su muerte algo totalmente natural, incluso anticipada. Al igual que otros y otras profesionales externos a ese contexto cultural, cuando Sheper-Huges trabajó como agente de desarrollo en este lugar y se encontró con esta práctica, la misma se mostró muy crítica con la misma. El sentimiento de alteridad la invadió al observar que ser madre en aquel determinado lugar consistía básicamente en dejar que la naturaleza siguiera su curso y decidiera qué criaturas sobrevivirían, retirándose de las tareas de cuidado tal y como las entendemos en nuestra sociedad.

El estudio etnográfico en profundidad sobre aquella comunidad, llevó a Nancy Sheper-Huges a ofrecer otro tipo de explicaciones sobre lo que allí acontecía, explicaciones ofrecidas a partir del propio contexto cultural de producción de la práctica en sí. La antropóloga era consciente de que se trataba de una amplia región con grandes problemas sociales y económicos donde la desatención de la población era habitual, y que los colectivos más vulnerados por el propio sistema, tales como las mujeres y los niños y niñas, eran los que más sufrían sus efectos. La esperanza de vida en la región era de 40 años y en gran parte se debía a la alta tasa de mortalidad infantil. En 1965, año en el que la autora realizó su trabajo de campo, en una población de 5000 habitantes, murieron 350 niños y niñas menores de 5 años. Las criaturas en esta región nacían sin factores protectores tales como el amamantamiento, zonas de subsistencia como guarderías, matrimonios estables, múltiples personas adultas cuidadoras, etc. En su lugar, la monomarentalidad era la norma, mujeres forzadas a realizar trabajos domésticos en las casas de las familias ricas o en las propias plantaciones, en las cuales no se admitían criaturas pequeñas. Las mujeres a menudo trabajaban y limpiaban ropa en las orillas de los ríos, llenos de parásitos mortales para las criaturas. Además, los hijos e hijas enfermas no podían ser llevados a las casas de las personas ricas o a las plantaciones,

por considerarse fuente de contaminación. Por ello, si bien algunas mujeres pagaban una miseria a otra mujer mayor para que cuidara de sus criaturas, en la mayoría de los casos los niños y niñas eran dejados solos en casa. Por ello, las criaturas enfermas a menudo también morían solas.

La cuestión era entender qué papel jugaban las madres de estas criaturas ante esa realidad. A la antropóloga estadounidense, en un primer momento, le llamó la atención la aparente indiferencia con la que las madres presenciaban la muerte de sus criaturas. Por entonces, no disponía del conocimiento situado necesario para interpretar adecuadamente y sin prejuicios lo que de manera colectiva allí se estaba reproduciendo. Fueron muchos meses de trabajo de campo y de contacto estrecho con informantes privilegiados los que la antropóloga tuvo que hacer hasta poder ofrecer una explicación sobre el fenómeno a partir del propio contexto cultural. En definitiva, Sheper-Huges descubrió que la maternidad en Alto do Cruceiro no era tal y como ella la conocía. La maternidad en esta región implicaba adquirir dos tipos de aprendizajes. Por un lado, saber cuándo tienes que dejar irse a una de tus criaturas y por el otro, aprender cuándo es seguro y factible comenzar a amar a un hijo e hija.

Cuando una criatura fallece se la entierra rápidamente, sin nombre ni ceremonia. No se derraman lágrimas, no se construyen lápidas o piedras y tampoco serán necesarias porque las madres nunca irán a visitarlas. Paradójicamente, el desapego materno es necesario para que las mujeres de la zona puedan sobrevivir en un contexto tan desfavorable para la maternidad y, sin embargo, el mismo desapego contribuye a aumentar la mortalidad infantil. En definitiva, la propia mortalidad infantil se convierte en una poderosa forma de construcción de la ideología y la práctica maternal en esta determinada sociedad, la cual se sustenta a partir de mitos que ayudan a explicar lo que está ocurriendo en ese determinado contexto. Acercarnos a tales prácticas desde los parámetros interpretativos ofrecidos por nuestra propia cultura sobre la maternidad, los cuidados y la infancia, sin intentar recoger las explicaciones ofrecidas por sus protagonistas y teniendo en consideración el contexto, solo produciría una lectura sesgada y etnocéntrica sobre el fenómeno en cuestión.

Con todo lo anterior, la antropología no pretende justificar prácticas culturales que atentan contra la integridad física, psicológica o emocional de las personas de cualquier lugar del mundo interpelando a un relativismo cultural extremo. Más bien todo lo contrario. Para poner fin a prácticas tan crueles desde el punto de vista humano, es necesario entender por qué se producen, por qué existen. Casi siempre nos encontraremos con explicaciones de orden cultural, construcciones ideológicas o prácticas materiales discriminatorias fruto de sistemas sociales asimétricos. Para terminar con cualquier tipo de práctica discriminatoria, es necesario ir al núcleo de producción de la misma, entender lo que sucede y no interpretarlo a partir de lo que creemos que debería de ser.

Por lo tanto, como profesionales del ámbito sociosanitario en una sociedad cada vez más globalizada, se nos insta a aprender a gestionar la diversidad y a adquirir algunas competencias culturales con las cuales aprendamos a ver a «las otras» tal y como se ven a sí mismas. Se trata de intentar que ante el sentimiento de alteridad y sensación de extrañeza que podemos llegar a experimentar mediante nuestra práctica profesional, nuestra actitud etnocéntrica mengüe. Para ello, acercarnos sistemáticamente a lo desconocido y mostrar una actitud de cercanía respecto a la diversidad cultural, puede ayudarnos a superar ese extrañamiento por lo desconocido. La antropología, en tanto que surge como disciplina especializada en lo extraño, se convierte en una importante fuente de inspiración.

2.3. La mirada antropológica en las profesiones sociales y sanitarias

Al principio de sus orígenes, en plena época colonial y bien entrado el siglo XX, esas formas de vida distintas y exóticas las buscaban en culturas lejanas de África (Evans-Pitchard, 1940), América (Morgan, 1851; Tylor, 1861), Oceanía (Mead, 1928) o Asia (Benedict, 1946). Tras la segunda guerra mundial, la antropología comenzó a estudiar la cultura y la diversidad de sus formas, también en las sociedades complejas de occidente. A medida que la producción antropológica aumentaba y los estudios comparativos sobre culturas distintas eran una realidad, la antropología pudo concluir que el etnocentrismo es una manera de pensar y actuar ampliamente generalizada en todas las personas, independientemente de su procedencia cultural y por ello, para algunos antropólogos y antropólogas (Kottak, 1997) se trata de un universal cultural. Por ello, resulta difícil creer que los encuentros intersubjetivos que creamos en nuestro ámbito de trabajo vayan a estar exentos de valoraciones y juicios de valor sobre «la otra». Tomar conciencia sobre esto es el primer paso necesario para plantear después una comunicación intercultural verdadera.

Desde que la antropología desarrolló su teoría y ámbito de estudio también en las sociedades complejas, han surgido distintas especialidades o áreas de estudio como la antropología de la salud, las cuales nos ofrecen un marco de reflexión sobre nuestra cotidianidad:

> Aunque relativamente nueva, esta disciplina aborda un análisis alternativo (al hegemónico dentro de las ciencias de la salud que es el ofrecido por la medicina) a los procesos de salud/enfermedad/atención, que tiene en cuenta la inserción de dichos procesos en contextos sociales, políticos, económicos y culturales concretos y diversos (Esteban y Uría, 2007, p.8).

Esta área de investigación es especialmente fructífera para las profesiones del ámbito social y sanitario. El trabajo social, la psicología o la medicina

(pilares fundamentales de la intervención sociosanitaria), entre otras, trabajan con sujetos. Sin embargo, tal y como afirman Mari Luz Esteban y Juan Luis Uría (2007), aunque el discurso y la práctica sanitarias nos inviten a reflexionar sobre la otra, no hay que perder de vista que esa otra solo tiene sentido en grupo, entendido éste como comunidad.

La antropología (de la salud), en tanto que experta en temas culturales, nos ofrece marcos explicativos de fenómenos considerando sistemáticamente el contexto (el entorno social) que es lo que permite llegar a significados de actos (prácticas), formas de pensar (ideas) y creencias de los individuos (sujetos) en tanto que miembros de grupos sociales (comunidades).

3. SER CONSCIENTES DE LAS ESTRUCTURAS DE PODER QUE NOS CRUZAN

El paradigma de intervención integral sobre el cual se basa la atención sociosanitaria en nuestro país, confluye en sus planteamientos con los de la antropología de la salud, en tanto que nos insta a considerar de manera sistemática el contexto social de las personas y colectivos con los que trabajamos. Los escenarios en los que tienen lugar la atención sociosanitaria, son representativos del contexto sociopolítico y económico más amplio y, por lo tanto, no están exentos de reproducir las mismas relaciones de poder que se dan en el resto de la sociedad. No podemos escapar de los sesgos que cruzan la estructura social, los cuales interiorizamos, reproducimos y cuestionamos también en nuestro ámbito profesional. Las asimetrías sociales en el ámbito sociosanitario en concreto, encuentran posibilidades de reproducción mediante la desigual distribución del conocimiento, las capacidades y habilidades que existen entre las profesionales y las personas a las que dirigen su práctica. Por otro lado, cuesta más tomar conciencia sobre cómo se reproducen estas asimetrías dentro del propio colectivo profesional, el cual tampoco es ajeno a los roles y estatus que encarnamos como consecuencia de categorías sociales tales como el género.

En las líneas que siguen intentaremos demostrar que desarrollar una mayor conciencia genérica desde la mirada interseccional entre las profesionales podría contribuir a acortar la distancia con la ciudadanía de la que hablábamos al inicio del capítulo. Al hacerlo, con nuestra práctica profesional, favorecemos la conexión emocional con otras mujeres, convirtiendo la sororidad en un principio ético fundamental en nuestra intervención. Entendemos la sororidad en términos de Belén Liedo (2022) como la «alianza afectiva y política entre mujeres… Por definición, es feminista, puesto que surge a partir de la conciencia de la opresión compartida y tiene como objetivo contribuir al fin de esa opresión» (p. 2). Sin embargo, no será tarea fácil, ya que resulta difícil desligarnos de nuestra posición fruto de la intersección entre las diferentes categorías sociales y los diferentes roles y estatus que encarnamos (Schon-

gut, 2015), los cuales siguen alimentando la alteridad dentro del colectivo de mujeres. A pesar de ello, creemos que es posible manejar nuestras respuestas emocionales ante esta alteridad si enmarcamos nuestra práctica en posiciones críticas como las del feminismo.

¿Por qué una mayor conciencia crítica de género por parte de las profesionales podría favorecer el acortamiento de las distancias intersubjetivas en nuestro campo de trabajo? Entre todos los sistemas de clasificación social en los que las personas nos encontramos inmersas como miembros de una colectividad y que en consecuencia, condicionan nuestras interacciones con las demás personas, el género es central. El género establece los papeles y expectativas que cada persona debe cumplir en función del sexo y responde a una lógica binaria según la cual, las normas de comportamiento se asocian a lo masculino y lo femenino. Pero el género va mucho más allá de la mera construcción simbólica de lo que es ser una mujer o un hombre en nuestra sociedad. Siguiendo a Robert Connell (1987), el género es un sistema, resultado de un proceso arbitrado por relaciones de poder, el cual se encarga de la división sexual del trabajo, del reparto de la vida entre lo doméstico y lo público, de la distribución de roles dentro de esferas como el cuidado, la sexualidad, etc. En definitiva, el género es un potente mecanismo de organización social, que produce desigualdades (culturales) sobre la base del principio de diferencia (biológica) (Del Valle, 1992-1993), fuertemente justificada mediante la estrategia de la naturalización. Sin embargo, tal y como demostró hace ya algunas décadas la antropóloga y genetista Rayna Rapp (1979), la biología en sí misma es muda, es decir, la naturaleza no obliga, no normativiza, no castiga, no moraliza, somos los humanos quienes construimos y utilizamos la naturaleza para legitimar y reafirmar lo que hemos construido culturalmente (Moncó, 2011, p. 38).

Fruto del sistema de organización social anteriormente descrito, nos encontramos con que la mayor parte de las profesiones ligadas al ámbito social y sanitario sufren los efectos de esta desvalorización social y económica, al tratarse muchas veces de ámbitos feminizados ligados a la idea del cuidado. Por lo tanto, el contexto social más amplio de lo sociosanitario alude a condicionantes sociales e históricos que operan en las relaciones intersubjetivas generadas durante el desarrollo profesional. Comprender y, sobre todo, actuar éticamente, no solo con las mujeres con las que trabajamos, sino entre nosotras como colectivo profesional, requiere mantener una perspectiva feminista y una actitud crítica y reflexiva.

A continuación, recogemos un ejemplo de proceder reflexivo y mostrar con ello otras maneras de conocer, comprender y actuar posibles, más completas (desde lo cognitivo y desde lo emocional), cercanas (conscientes de las conexiones intersubjetivas que se generan con nuestra presencia) y éticas (que nos llevan a preguntarnos siempre por los efectos que nuestro encuentro con las otras producen en ellas).

Las antropólogas Ana Alcazar y Carmen Gregorio, las cuales realizan una antropología de corte práctico y orientado a la intervención social, publicaron en 2014 un precioso artículo titulado «Trabajo de campo en contextos racializados y sexualizados. Cuando la decolonialidad se inscribe en nuestros cuerpos». El texto es producto de la reflexión conjunta sobre las implicaciones que sus trabajos de campo realizados algunos años antes en Cuba y República Dominicana tuvieron en ellas y en las propias personas etnografiadas, llevándoles a escribir sobre «todo aquello que habitualmente no se cuenta… cuestiones que toman relación con nuestras responsabilidades éticas pero en las que están fuertemente contenidas, pero también acalladas, las dimensiones afectivas implicadas en nuestra relación con las personas con las que convivimos en el campo» (p. 2). El punto de partida inicial, por lo tanto, era claro: «la pretendida objetividad del saber (y la intervención) está llena de manchas subjetivas en tanto que nuestra identidad individual y colectiva, así como nuestras propias emociones interfieren hasta el punto de cuestionar los códigos éticos de nuestra práctica profesional o investigadora» (Idem). Ello nos lleva a reconocer el carácter siempre parcial y situado del conocimiento científico (Haraway, 1991) y que la razón y la emoción no son dos polos opuestos, tanto menos cuando trabajamos con otras personas.

Por un lado, las antropólogas comienzan haciendo explícita la alteridad percibida durante su trabajo etnográfico en dos sociedades distintas pero similares en cuanto a su pasado colonial y racista, mantenedora de un sistema esclavista de plantación hasta finales del siglo XIX. En ese contexto, ninguna de las dos podía llegar a imaginar «cómo la relación con las personas en nuestro trabajo de campo estaría atravesada por la racialización de nuestros cuerpos. Cómo la construcción del «nosotras» a partir del «Otro» estaría marcada por diferenciaciones de raza, sexualidad, género e historia colonial» (p. 3). Con esta afirmación, las antropólogas ponen encima de la mesa la inevitabilidad del extrañamiento que se produce en los encuentros interpersonales, en tanto que los cuerpos son en sí mismos portadores de múltiples significados y categorías de clasificación social.

Ante la cuestión planteada, la antropología feminista y, en particular, la antropología del cuerpo, propone introducir las emociones y los sentimientos como mecanismos de conocimiento en tanto que estos también promueven encuentros intersubjetivos (Rostagnol, 2018, p. 120) característicos del trabajo de campo, pero también, de todos aquellos que se producen dentro del ámbito sociosanitario. La propuesta es la de incorporar sin miedo el «Yo» a nuestra práctica profesional, para problematizar la construcción misma del conocimiento sobre «la otra», que se produce a partir del encuentro intersubjetivo. Incorporarlo siendo conscientes de que ese «yo» forma parte de un «nosotras», el cual es producto de toda la relación de categorías sociales que nos cruzan y que cruzan a las personas con las que trabajamos. Así, en lugar de anhelar la «objetividad», del saber y la práctica, lo que se nos propone desde la

teoría y metodología feminista es aprender a reconocer los aspectos subjetivos implicados en el proceso de conocimiento e intervención. En realidad, esa objetividad es más bien una utopía en tanto que, en palabras de Dona Haraway (1988, 1991), ésta siempre será encarnada, lo cual significa que se conoce desde un determinado lugar, por lo que el conocimiento es parcial y situado. Con estas ideas se nos invita a ser conscientes de que nosotras también, aunque profesionales, somos personas generizadas y que el diálogo intersubjetivo que creamos con las personas con las que trabajamos (usuarias), se produce siempre desde posiciones situadas (Esteban, 2020,19). Una vez más, parece que la toma de conciencia de cómo media nuestro bagaje cultural durante nuestra práctica profesional, no puede dejar de atender al género y nuestras posiciones interseccionadas, para detectar mejor las relaciones de poder que de ellas se desprenden.

Tal y como Carmen Gregorio y Ana Alcazar (2014) ponen de manifiesto en su texto, convertirse en una profesional reflexiva puede llegar a incomodarnos en muchas ocasiones. Al tomar conciencia de las diferencias sociales inscritas en nuestros cuerpos, éstas nos interpelan acerca de la reproducción de las relaciones de poder en la práctica etnográfica (Gregorio, 2006) o profesional. Se trata de un principio ético fundamental intentar no reproducir con nuestra práctica profesional las desigualdades sociales entre las personas con las que trabajamos. Además, una actitud reflexiva nos llevará a vernos a nosotras mismas como personas cruzadas también por las estructuras de poder, profesionales altamente cualificadas, pero desarrollando su carrera en ámbitos laborales ampliamente feminizados y que sufren por ello la brecha de género. Desarrollar una práctica profesional consciente a estas cuestiones en ocasiones no resulta cómodo. Las mismas autoras dejan constancia de las incomodidades de la práctica profesional consciente cuando se remiten a ciertas relaciones que se les presentaban durante su trabajo de campo: «no dejaba de crearme angustia ya que, por un lado, no quería reproducir relaciones de poder, creando situaciones que yo entendía como nuevas formas de dominación colonial… y por otro, me sentía vinculada y emocional y afectivamente con determinadas personas» (p.7). Por lo tanto, a menudo, ser éticamente responsables no siempre es la opción más fácil ni cómoda. Sin embargo, cuando incorporamos nuestro Yo en el desempeño profesional y encarnamos el conocimiento, pero también la práctica y los encuentros que se producen con las otras, nuestro desempeño profesional se hace también más humano, recíproco y ético.

4. CONCLUSIONES

Algunos de los dilemas éticos ante los que se enfrentan las profesionales del ámbito social y sanitario, están producidos por la distancia cultural que

existe entre ellas y las personas a las que dirigen su práctica. En este escenario entra en juego la alteridad como principio básico de relación. Los colectivos a los que pertenecemos se definen como tales en tanto que de manera simultánea enuncian a los otros frente a los que se encuentran. Esta práctica intrínseca a la alteridad, comporta un sentimiento de extrañeza y, a menudo, de rechazo hacia lo diferente, lo cual genera hostilidad. ¿Cuánto de esto tiene lugar cuando me encuentro con otras personas durante mi práctica profesional?, ¿hasta qué punto me despojo de interpretaciones centristas ante realidades, decisiones o vidas muy diferentes a la mía propia?, ¿dónde puedo encontrar nexos de unión con otra persona de manera que me ayuden a quebrantar la lógica binaria de la alteridad y favorecer con ello una práctica más ética y respetuosa? Preguntarse por estas y otras cuestiones similares es fundamental para mejorar nuestras competencias culturales.

Uno de los límites de las relaciones intersubjetivas que se producen en el ámbito social y sanitario es que nuestra mera presencia interfiere en la relación que establecemos con el resto de personas. En nuestros cuerpos se inscriben significados que transmiten ideas respecto al orden social, en tanto que cuerpos cruzados por distintos sistemas de ordenación social tales como el género, la raza social, la edad, etc. Somos personas interseccionadas por varias categorías sociales, y todas ellas forman parte de nuestra identidad. Son categorías encarnadas por lo que nuestros movimientos, atuendos, hábitos, etc. hablan también sobre ello. Esta identidad o parte de ella, se muestra al resto de personas de manera más o menos sesgada, pero en cualquier caso siempre está presente también en las relaciones profesionales que establecemos. Tomar conciencia sobre cómo operan estas categorías sociales de desigualdad, y sobre cómo pueden condicionar las relaciones intersubjetivas que establecemos dentro del ámbito social y sanitario, es fundamental para emprender una práctica profesional más justa y crítica.

La crítica feminista ha sido fundamental para entender la construcción generizada de la ciencia y, sobre todo, los efectos en la relación sujeto-objeto en el marco de la práctica científica (Schongut, 2015, p. 18). Propuestas como las de Donna Haraway (1988, 1991) sobre el conocimiento parcial, localizable y crítico admiten otras posibilidades de conexiones, otras perspectivas con un mayor compromiso con el cambio social. Esto que el feminismo promueve para la fase de generación de conocimiento resulta igualmente aplicable para la fase de su aplicación mediante la profesionalización. Y es así como dentro del ámbito social y sanitario, por ejemplo, se cuestiona también el modelo de relación profesional-usuaria que reproduce esa lógica patriarcal sobre el sujeto-objeto de investigación desde la revisión crítica feminista. En esta tarea de acortar distancias y difuminar los límites entre el nosotras, profesionales, y las otras, usuarias, resulta imprescindible emprender una práctica reflexiva. La reflexividad promueve una mayor reciprocidad y diálogo entre todas las partes involucradas. Esta actitud, que no siempre nos resultará cómoda, sin

embargo, sí es la más deseable de cara a nuestra ética profesional en tanto que «nos hace conscientes de los preceptos sobre los que establecemos relaciones con las otras personas y de cómo las condiciones que pre-existen a la experiencia interpersonal pueden llegar a condicionar la misma (Fernández de Labastida, 2022, p. 67).

TEORÍAS, CONCEPTOS Y DIMENSIONES DE LA AUTONOMÍA EN ÉTICA ASISTENCIAL

Ion Arrieta Valero
Doctor en Filosofía
Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social (UPV/EHU)
Profesor del título propio en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Resumen:

En este capítulo se propone una taxonomía de los diferentes conceptos de autonomía presentes en la literatura bioética (*personal*, *moral*, *relacional* y *naturalizada*). Se elabora con el fin de identificar sus fortalezas y debilidades en un contexto como el clínico-asistencial, donde las personas se encuentran por lo general en una situación de enfermedad y/o dependencia y, por tanto, con una autonomía disminuida o precaria. Tal vez porque proviene de la tradición jurídica, y porque inicialmente se centró en la medicina terciaria, la literatura asistencial dominante ha tendido a reducir la autonomía de los y las pacientes a la toma de decisiones (*autonomía decisoria*). Por eso se defiende un modelo de autonomía más amplio, que además de las estrictas cuestiones médicas y el respeto a la libertad de elección, preste más atención a las particularidades que caracterizan a las personas necesitadas de asistencia sanitaria, es decir, los aspectos biológicos, psicológicos y sociales que les permiten o impiden mayor grado de autonomía. Además de la decisoria, se estudian las otras dimensiones de la autonomía (*funcional*, *ejecutiva*, *narrativa* e *informativa*) y se elaboran algunas implicaciones.

Palabras clave:

autonomía personal, dimensiones de la autonomía, autonomía decisoria, autonomía funcional, autonomía ejecutiva.

1. INTRODUCCIÓN

El objetivo de este capítulo es reunir y sintetizar los resultados de varios trabajos anteriores en torno a la autonomía del paciente (Arrieta, 2012; 2014; 2016; 2019; Arrieta y Casado, 2014). La hipótesis general señala que la noción de autonomía habitualmente usada en ética asistencial es una autonomía idealizada, pensada para una ciudadanía sana e independiente, y en la que sobre todo se subraya la capacidad de los agentes para tomar decisiones (*autonomía decisoria*), descuidando otras dimensiones importantes de la autonomía del paciente.

De ahí que en la primera parte de este trabajo se ofrezca una taxonomía de las grandes corrientes en las que se agrupan los distintos conceptos de autonomía presentes en la teoría bioética (*personal* o *individual*, *moral*, *relacional* y *naturalizada*). Con esta clasificación no se trata de ofrecer un

panorama fidedigno de la extensa biografía sobre autonomía que encontramos hoy en día en la literatura bioética. Tampoco se pretende que sea exhaustiva: hay conceptos de autonomía que quedan fuera, o que caen dentro de más de una categoría. Se elabora con el fin de identificar las fortalezas y debilidades de las concepciones más representativas para aplicarlas a un contexto como el clínico-asistencial, donde las personas se encuentran por lo general en una situación de enfermedad, vulnerabilidad o dependencia y, por tanto, con una autonomía disminuida o precaria.

En la segunda parte se presenta una noción contextual y multidimensional de la autonomía que, además de la capacidad para tomar decisiones libres y terapéuticamente informadas —*autonomía decisoria*—, recoge también la capacidad de llevar a cabo actividades vitales básicas, de realizar tareas que una mayoría estadística de personas hace (como comer, ver, caminar, una cierta comprensión de situaciones complejas, etc.) —*autonomía funcional*—, la capacidad por parte del o la paciente para planificar, secuenciar y llevar a cabo tareas relacionadas con el manejo de sus enfermedades crónicas, esto es, la capacidad para cumplir y mantener en el tiempo el plan terapéutico elegido —*autonomía ejecutiva*—, la capacidad para retener, comprender y comunicar a las personas de su entorno, de una manera lo suficientemente coherente y comprensible, los principales aspectos identitarios que han caracterizado al paciente durante su vida —*autonomía narrativa*— o el poder del paciente de disponer y controlar la información relativa a su situación del modo que estime conveniente —*autonomía informativa*—. Una ventaja de este enfoque es que no tiene que comprometerse de entrada con ninguna teoría sobre la autonomía. Tan solo intenta mapear, identificar y describir todos los estadios o momentos en los cuales se presenta la cuestión de la (in)capacidad de autogobierno del paciente a lo largo de todo el proceso de asistencia y cuidado. El capítulo termina vinculando ambas partes y ofreciendo algunas conclusiones.

2. TEORÍAS DE LA AUTONOMÍA EN ÉTICA ASISTENCIAL

2.1. Autonomía personal

Debemos al filósofo Gerald Dworkin (1988) uno de los desarrollos teóricos más exitosos e influyentes de la idea de *autonomía personal o individual*, hasta el punto de que ha sido tomado por muchas y muchos autores que escriben desde posiciones naturalistas (Felsen y Reiner, 2011; Müller y Walter, 2010; Arrieta, 2016) como el modelo representativo o estándar de autonomía en bioética. Dworkin busca describir cómo se ejerce la autonomía, y lo hace analizando un atributo distintivo real de las personas como es su estructura motivacional, esto es, la capacidad que tienen los individuos para reflexionar

y evaluar críticamente sus preferencias, deseos, intereses, etc., así como de distanciarse de ellos y, tal vez, cambiarlos. Es característico de las personas, y parece ser una capacidad humana distintiva, ser capaces de desenvolverse en este tipo de actividad (Dworkin, 1988, p. 15).

El modelo de Dworkin descansa en una jerarquía de deseos de nivel bajo y nivel alto (o deseos de primer y segundo orden). Los deseos de primer orden tienen como objeto las acciones del agente: un deseo de hacer (o no hacer) X o Y; los deseos de segundo orden tienen como objeto los deseos de primer orden: un deseo de desear (o no desear) hacer X o Y. Según Dworkin, el agente se comportará de modo autónomo cuando, tras reflexionar críticamente sobre un deseo de primer orden, aprueba o rechaza satisfacer ese deseo y actúa en consonancia a esta reflexión de segundo orden, es decir, cuando aquello que genera sus acciones es una sincera expresión de creencias y valores de más alto nivel.

La estrategia de Dworkin es atractiva porque incorpora las influencias emocionales y volitivas en la toma de decisiones, a la vez que subraya la importancia del componente racional como elemento definitorio de la noción de autonomía. Reseñable es también que Dworkin concibe la autonomía de manera «procedimental»: la autonomía no está conectada con determinado tipo de decisiones, sino solamente con la capacidad de reflexionar críticamente sobre nuestras preferencias, deseos, valores e ideales. El contenido o la calidad de las decisiones y acciones que el agente lleva a cabo tras ese ejercicio dialógico consigo mismo no es relevante para definir el mayor o menor grado de autonomía. Lo contrario supondría a su juicio perder una dimensión crucial de la vida de las personas, que a menudo aceptan identificarse con influencias externas, asimilarlas y verse a sí mismas como el tipo de personas que desean ser conducidas de esa manera. Dworkin rechaza las concepciones que defienden una «independencia sustantiva» como criterio para la autonomía, y no solo porque suelen estar «conectadas con ideas de fuerte individualismo» (1988, p. 28), sino porque son inconsistentes con otros valores que creemos importantes como la lealtad, la objetividad, el compromiso, la benevolencia o el amor. Y para Dworkin la autonomía no solo debe hacer hueco a otros valores, sino que a veces tiene menos peso que ellos.

Así las cosas, bien se podría cuestionar cómo una concepción meramente procedimental puede tener valor y ser deseable. Al fin y al cabo, «la persona autónoma puede ser un tirano o un esclavo, un santo o un pecador, un fiero individualista o un gran altruista, un líder o un gregario» (1988, p. 29). Según Dworkin, lo que es valioso sobre la autonomía es que los compromisos y las promesas que una persona hace los considera suyos, como parte de la persona que quiere ser, por lo que ella misma se define a través de esos compromisos. Dworkin considera que dar valor a esta autonomía es respetar realmente a otras personas y aceptar su punto de vista moral. La autonomía es una noción relativamente débil y sin contenido porque la gente da sentido a sus vidas de

muy diferentes maneras, siendo imposible llegar a un acuerdo sobre la mejor manera particular de hacerlo.

2.2. Autonomía moral

Hablar de autonomía personal evoca la imagen de una persona a cargo de su vida, no solo siguiendo sus deseos, sino eligiendo cuál de sus deseos seguir. Lo cual tiene relativamente poco que ver con la moralidad: quienes valoran la autonomía personal no lo hacen como parte de la empresa moral de conciliar los intereses de unas personas con los de otras, sino que lo ven como una forma particular de entender en qué consiste el interés de una persona (Waldron, 2005, pp. 307-308). La *autonomía moral*, por el contrario, se asocia específicamente con la relación que existe entre la búsqueda de una persona de sus propios fines y el ejercicio de los demás de los suyos. Como dice Waldron, esto es particularmente cierto de sus manifestaciones kantianas. Una persona es autónoma en el sentido moral (kantiano) cuando no se guía solo por su propia concepción del bien, sino por una preocupación universalizada por el bien de todas las personas racionales.

Según Kant entre la autonomía y la moralidad existe un vínculo de necesidad. Como ha señalado Schneewind (2009, p. 23), «Kant inventó el concepto de moralidad como autonomía». En el núcleo de su filosofía moral «está la afirmación de que la moralidad se centra en una ley que los seres humanos se imponen a sí mismos, y que al hacerlo necesariamente se proporcionan un motivo para obedecer. Kant llama autónomos a los agentes que se autogobiernan de este modo» (2009, p. 571). Por eso es importante señalar que la teoría de Kant no trata sobre individuos viviendo su vida de acuerdo a sus propias preferencias o deseos (autonomía personal), sino sobre la capacidad que tienen para obedecer preceptos morales universales. La autonomía en Kant es un cierto tipo de autolegislación, pero el énfasis está puesto en la legislación, no en el auto (O'Neill, 2002, pp. 85-86).

Para Kant, la autonomía de una persona no tiene lugar dentro del espacio ni del tiempo y no se somete a explicación o descripción empírica, es una autonomía ejercida por un sujeto trascendental a priori. Kant opera con una idea idealizada de la autonomía y del agente moral que la ejerce, un sujeto abstracto que poco tiene que ver con las personas reales, una entidad trascendental que no baja al suelo a ver las cosas cotidianas, que no contempla el problema del cuerpo ni las circunstancias del aquí y el ahora. Kant se pregunta en términos generales «qué debo hacer» o «cómo debo vivir», pero permanece mudo ante la pregunta de qué debo hacer o cómo debo vivir en relación con mi salud, mis ingresos o ante la muerte. Ya desde su época hasta nuestros días, pocas y pocos filósofos han secundado la idea de que podemos conceptualizar adecuadamente la autonomía desde la pura imparcialidad racional, sin una referencia a los deseos, preferencias y metas subjetivas de las

personas. Y en la actualidad, además de ver la razón y los estados afectivos tales como deseos y emociones como fenómenos mutuamente dependientes, las ciencias cognitivas han confirmado que las personas estamos sujetas a numerosos factores y experiencias inconscientes que hacen nuestra toma de decisiones mucho menos aparente (y por tanto menos consciente y racional) de lo que Kant suponía (Tauber, 2005, p. 127).

2.3. Autonomía relacional

Desde la ética del cuidado y desarrollos afines al feminismo, en las últimas décadas se ha realizado un intenso y fructífero trabajo para construir una alternativa a concepciones individualistas de la autonomía como la de Dworkin, en la convicción de que esta debe entenderse como un producto primordial de las relaciones sociales. El término *autonomía relacional* no hace referencia a una sola concepción unificada de la autonomía, sino que es más bien un término paraguas que cobija una gama de perspectivas relacionadas con una convicción compartida, «que las personas están socialmente integradas [*embedded*] y que las identidades de los agentes son formadas dentro de un contexto de relaciones sociales y moldeadas por un complejo de determinantes sociales interseccionados, tales como la raza, la clase, el género y la etnia» (Mackenzie y Stoljar, 2000, p. 4). Se argumenta que la autonomía es social porque el desarrollo y ejercicio de las competencias que permiten su ejercicio son asimismo de carácter profundamente social. Como señala Joel Anderson (2014b, p. 138), «[l]as capacidades para ser autónomo se aprenden con y de otros. Las instituciones sociales y las relaciones interpersonales proporcionan los contextos y los soportes para adquirir estas capacidades». La autonomía es algo que se refiere/se adjudica a las personas (los individuos), pero las personas son autónomas con y gracias a las demás (Casado, 2014).

Aunque prestan atención al condicionamiento social, muchos enfoques individualistas —como el de Dworkin— tienden a considerar la autonomía como la búsqueda de una identidad propia diferenciada de esa influencia social. Los enfoques más relacionales replican que solo en un contexto de interacción social y reconocimiento mutuo puede el sujeto humano construir y desarrollar su autonomía. En la visión procedimental de Dworkin basta, como criterio para la autonomía, una adecuada reflexión sobre la aceptación o rechazo de los deseos y preferencias, pero se descuida el *origen* de los mismos, obviando que muchos comportamientos tildados de autónomos son en realidad producto de circunstancias sociales opresivas (Stoljar, 2000, p. 95). Esta es la razón por la que modelos teóricos como el de Dworkin fallen a la hora de analizar las diferencias entre aquellos aspectos de la socialización que promueven la autonomía y los que la obstaculizan (Mackenzie y Stoljar, 2000, p. 17). Por este motivo, muchos teóricos y teóricas relacionales agregan

una serie de condiciones al comportamiento autónomo, decantándose por una concepción más exigente y sustantiva de la autonomía.

Sin embargo, hay quien advierte (Triviño, 2012) que hablar de autonomía relacional como un concepto diferente es crear una categoría ficticia y pretendidamente innovadora. La autonomía es esencialmente relacional, pero a menudo esto se oculta o soslaya en beneficio de concepciones más individualistas, tal y como han denunciado repetidamente las críticas feministas del liberalismo. Pero como señala la psicóloga moral Carol Gilligan (2009), el trabajo desarrollado con este concepto no solamente ha puesto en marcha una historia muy diferente de la mujer como ser humano, sino que ha venido a converger con recientes descubrimientos empíricos que señalan que la autonomía relacional es una autonomía corporizada, y que su ejercicio emerge y depende del sistema biológico y del entorno social y ambiental.

2.4. Autonomía naturalizada

Efectivamente, estas formulaciones dialógicas e intersubjetivas de la autonomía se ven reforzadas con aportaciones provenientes del naturalismo científico y de disciplinas tales como las neurociencias o las ciencias cognitivas, que apuntan a la imposibilidad de pensar la autonomía sin tener en consideración la interacción de los sujetos con el medio en el que viven. Así, desde estas formulaciones de la *autonomía naturalizada* se parte de la convicción de que la autonomía no es una propiedad categórica (presente o ausente), sino más bien una propiedad gradual y cambiante que depende de ciertos prerrequisitos biológicos y sociales (como en este contexto el funcionamiento correcto del cerebro). Las personas no son vistas como unidades sino como sujetos con diversos impulsos, motivos y fuerzas en competencia que pueden entrar en conflicto entre sí, factores que pueden, en principio, ser investigados empíricamente.

Por eso una voz influyente en el debate naturalista es el enfoque jerárquico de Dworkin (Müller y Walker, 2010), pero es un enfoque que es necesario complementar con los resultados de las investigaciones científicas y empíricas, pues el concepto filosófico de autonomía ha sido primordialmente formulado introspectivamente, incorporando a lo sumo ideas de la psicología popular [*folk psichology*] pero con escaso input de los estudios empíricos sobre la toma de decisiones (Felsen y Reiner, 2011, p. 3). Una compresión global de la autonomía requiere investigar, entre otras cosas, si entornos institucionales como clínicas, hospitales o laboratorios condicionan la toma de decisiones de los pacientes, de qué modo la fragilidad de la enfermedad o el hecho de la hospitalización pueden reordenar o confundir sus valores e identidades, cómo influyen las diferencias significativas de poder y dependencia entre profesionales y pacientes, o si la comprensión de los beneficios, los riesgos, la discapacidad, la funcionalidad o el bienestar son comunes o compatibles

entre quienes prestan y quienes reciben atención profesional, aspectos todos estos de orden empírico y contextual que han de ser trabajados, ya que el solo análisis de las nociones éticas, aunque esencial, no satisface esta necesidad (Walker, 2009).

Incluso la autonomía de las personas sanas no es como la presentan modelos estándar como el de Dworkin. El cerebro humano posee las capacidades de control jerárquico necesarias para el pensamiento reflexivo requerido por Dworkin, pero las decisiones que habitualmente damos por autónomas no son racionales en relación al proceso deliberativo, sino que obedecen a influencias internas y externas de las que no somos conscientes (Felsen y Reiner, 2011). La autonomía de las personas sanas (y no digamos de las personas enfermas) es, pues, más compleja y precaria que lo que asume el modelo estándar (Moreno y Casado, 2011). En este sentido, hay quien concibe la autonomía como el mantenimiento en el tiempo de una identidad por medio de la interacción con el entorno. Más que simplemente la capacidad para el autogobierno, es la manera en que ciertos sistemas complejos logran mantener una identidad precaria mediante la generación de acciones que garanticen esta persistencia. Lo que el agente *hace* (conducta) está en última instancia relacionado con lo que el agente *es* (organización), y viceversa (Barandiaran y Moreno, 2006). Desde esta perspectiva, lo más importante es la relación mutua entre el mantenimiento de la identidad de un agente autónomo —una persona humana, en este contexto— y su desempeño en el medio ambiente (Moreno y Casado, 2011, p. 54). De ahí que en la definición de identidad del agente autónomo sean imprescindibles tanto sus aspectos constitutivos, la organización interna del sistema, como sus aspectos interactivos o de la relación con el entorno (Etxeberria y Casado, 2008, p. 13). De hecho, los seres humanos somos constitutivamente interactivos, y a la inversa: la interacción nos constituye como seres humanos y morales. La interacción con el entorno es un elemento constitutivo en la emergencia de las capacidades sociales y cognitivas de los sistemas vivos.

3. DIMENSIONES DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Tal vez porque proviene de la tradición jurídica (Gracia, 2008; Tauber, 2005; 2011), y porque inicialmente se centró en la medicina terciaria o de urgencias (Agich, 2007; Naik et al., 2009), en la literatura clínica dominante ha habido una tendencia a reducir la autonomía del paciente a la toma de decisiones. La noción más extendida de autonomía se ha identificado con la libertad de elección de alguien que es racional y capaz de tomar decisiones (Cassell, 2010), y el interés se ha puesto en cuestiones como el consentimiento informado, la capacidad para la toma de decisiones y la toma de decisiones subrogada en caso de incapacidad (Agich, 2007, pp. 74-75).

3.1. Autonomía decisoria

La *autonomía decisoria* alude a la libertad de elección del o de la paciente, esto es, a su capacidad para deliberar y decidir(se) por un curso de acción entre una gama adecuada de opciones valiosas (Seoane, 2013). Su ejercicio tiene lugar en un proceso comunicativo entre los y las profesionales asistenciales y el paciente o la paciente sujeto a determinados requisitos, esencialmente tres: 1) el paciente ha de actuar voluntariamente, es decir, libre de coacciones externas, 2) ha de tener información suficiente sobre la decisión que va a tomar, es decir, sobre el objetivo de la decisión, sus riesgos, beneficios y alternativas posibles y 3) ha de tener capacidad, esto es, poseer una serie de aptitudes psicológicas —cognitivas, volitivas y afectivas— que le permitan conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información anterior, tomar una decisión y expresarla (Simón, 2008, p. 327; Arrieta, 2016, pp. 223-243). La obligación del personal sanitario será por tanto comprobar que la enfermedad o cualquier otra circunstancia no ha mermado dicha capacidad, hacer todo lo posible para que el paciente o la paciente (o su representante en caso de incapacidad) comprenda todo lo relativo a su situación clínica, informarle de los posibles cursos de acción terapéuticos a su disposición y asegurarse de que actúa voluntariamente, sin coacciones externas. En ese caso, el paciente o la paciente es considerado autónomo o autónoma, y, por tanto, competente para tomar decisiones en torno a su cuerpo o su salud, y es deber de las y los profesionales aceptar y respetar sus decisiones.

En un ámbito como el jurídico-legal, la autonomía se identifica con una cierta capacidad mental o psicológica que las personas necesitan para la toma de decisiones y la asunción de responsabilidades (Arrieta, 2016, pp. 322-332). Pero en el ámbito clínico-asistencial, la capacidad para la toma de decisiones es solo uno de los registros a través de los cuales emerge la autonomía. Aquí es necesaria una descentralización de la autonomía (Meyers, 2005), pues la autonomía humana tiene múltiples caras (Schermer, 2002) y se manifiesta de diferentes maneras y en distintos momentos del proceso asistencial. El problema de reducir la autonomía a toma de decisiones es que muchas de sus manifestaciones quedan excluidas. Pensemos, por ejemplo, en una persona plenamente competente y sana en su aspecto psicológico pero que, debido a una lesión medular, se encuentre postrada en una cama. O en una paciente sin ningún déficit decisorio ni funcional reseñable, pero incapaz de seguir las pautas del tratamiento o plan de cuidados que ha acordado con el personal sanitario. En ambos casos podemos decir que presentan una falta de autonomía aun cuando su capacidad psicológica para la toma de decisiones no esté mermada. Si bien el aspecto decisorio es uno de los rasgos centrales en toda concepción de la autonomía, la capacidad de autogobierno de una persona necesita cubrir más aspectos (fisiológicos, informativos, ejecutivos, narrativos) para poder ser caracterizada como autónoma (Arrieta, 2016, p. 35; 2019).

3.2. Autonomía funcional

En este sentido, el trabajo realizado con nociones como discapacidad y dependencia ha mostrado la conveniencia de distinguir entre la capacidad para la toma de decisiones y la posibilidad de materializar esas decisiones (Seoane, 2010, p. 64). Desde ámbitos como los Disability Studies o los movimientos en pro de una vida independiente se ha trabajado extensamente con la *autonomía funcional*, la capacidad de una persona de llevar a cabo actividades vitales básicas, de realizar individualmente tareas que una mayoría estadística de personas normalmente realiza (como comer, ver, caminar, una cierta comprensión de situaciones complejas, etc.).

La autonomía funcional de una persona está relacionada con el estado de sus funciones mentales (cognitivas, psíquicas, intelectuales, emocionales, etc.), físicas (funciones motoras y motrices, funciones y estructuras anatómicas y funciones fisiológicas) y sensoriales (visuales, auditivas, olfativas, gustativas, táctiles, y las relativas al dolor) (Arrieta, 2016, pp. 261-264). Pero es importante señalar que el grado de autonomía funcional del que disponga una persona será una conjugación de sus capacidades y de las posibilidades para ejercerlas que le ofrezca su entorno. Dicho de manera muy simple, la capacidad es solamente la aptitud o habilidad que un individuo tiene para realizar una tarea o acción. Son recursos internos o propios del individuo, pero para ejercerse necesitan de unas condiciones externas adecuadas. El funcionamiento de una persona se encuentra casi siempre condicionado por su entorno, que pocas veces es neutro en cuanto a la realización de las capacidades de las personas. Como se señala habitualmente, la falta de autonomía funcional es cosa de personas con discapacidad, pero también de entornos discapacitantes.

3.3. Autonomía ejecutiva

La conveniencia de distinguir entre la capacidad para la toma de decisiones y la posibilidad de materializar esas decisiones nos lleva a otra dimensión de la autonomía del paciente, la ejecutiva. Mientras la autonomía funcional hace referencia a la posibilidad material de realizar una tarea (poder vestirse sin ayuda, por ejemplo), en la autonomía ejecutiva lo esencial es la capacidad para mantener en el tiempo lo que se decida (dejar de fumar, por ejemplo). La *autonomía ejecutiva* puede ser simplemente definida como la capacidad de hacer efectiva y mantener en el tiempo la decisión adoptada, de *ejecutarla*. Trasladada al ámbito clínico, sería la capacidad por parte del paciente o la paciente de planificar, secuenciar y llevar a cabo tareas relacionadas con el manejo de sus enfermedades crónicas, especialmente las relacionadas con la planificación y ejecución del tratamiento (Naik et al., 2009). Aunque este elemento de la autonomía ya se sugería de manera implícita en algunos trabajos

bioéticos iniciales, su importancia ha ido creciendo con el paso de la atención aguda, en la que el paciente o la paciente autoriza y el equipo clínico ejecuta un plan de intervenciones y cuidados, a los cuidados crónicos, en los que el paciente o la paciente autoriza y luego juega un papel esencial en la ejecución de dicho plan.

El incumplimiento o abandono de la terapia por parte de las y los pacientes suele ser interpretado por el personal médico como una negativa consciente y autónoma de sus recomendaciones, o bien el resultado de una deficiente comprensión de la naturaleza de la enfermedad o del régimen terapéutico propuesto. Sin embargo, bastantes pacientes con enfermedades crónicas pueden ser capaces de articular una comprensión clara del tratamiento y estar convencidos de que lo cumplirán en el momento puntual de la consulta, y luego no ser capaces de desempeñar en el día a día las tareas requeridas por el mismo. El personal médico puede tratar a pacientes con dificultades funcionales, barreras cognitivas o simplemente con rasgos psicológicos (personas desordenadas, impulsivas, perezosas o muy atareadas, etc.) que dificulten la continuidad entre lo decidido en el momento puntual de la consulta y lo que debe ser realizado a lo largo del tiempo. La consciencia del personal clínico de estas deficiencias, especialmente las vinculadas a las capacidades ejecutivas, es por lo general escasa y no se considera activamente en el desarrollo de los planes de tratamiento. Esta incapacidad es ética y clínicamente significativa porque la autonomía ejecutiva del paciente puede ser esencial para vigilar y ejecutar eficazmente el plan de tratamiento (Naik et al., 2009, 24). La autonomía va más allá de la toma de decisiones y es un proceso que se alarga o ejecuta en el tiempo. Además del problema de la no-adherencia, unos pobres resultados de salud para los pacientes, repetidas hospitalizaciones o profesionales sanitarios frustrados son por lo general las consecuencias de la omisión o de la poca atención prestada a la autonomía ejecutiva (Russell, 2009, p. 32).

3.4. Autonomía narrativa

Por otro lado, la pérdida de equilibrio que supone para una persona la experiencia de la enfermedad no es solo un hecho médico-biológico, sino también un proceso vinculado con la historia de su vida y su relación con los demás. La persona enferma deja de ser la que era antes. Se singulariza y se desprende de su situación vital. Es así como surge la idea de *autonomía narrativa*, la capacidad del paciente o la paciente para retener, comprender y comunicar, de una manera lo suficientemente coherente y comprensible para los demás, tanto las circunstancias de su situación actual como aquellos aspectos subjetivos, identitarios y culturales que le han caracterizado durante su vida y que pueden ser relevantes para llevar a cabo una adecuada y respetuosa línea de acción terapéutica. De hecho, la autonomía decisoria de los pacientes solo cobra sentido si se encuadra en un marco identitario y agencial mayor dentro

del cual los individuos se explican a sí mismos y establecen relaciones con los demás. Por así decir, la capacidad narrativa de las personas es más básica o fundante que la decisoria, puesto que es la que sustenta y legitima la toma de decisiones: una persona mostrará capacidad para la toma de decisiones complejas (y por lo tanto existirá la obligación de respetar su voluntad) en la medida en que logre integrar aquello que acontece en su vida en una narración autobiográfica que se ajuste a la realidad y a la visión que personas cercanas tienen de ella (Arrieta, 2016, pp. 290-291; 2019).

Un paciente narrativamente autónomo es capaz de integrar sus decisiones en una narrativa compartida con otros, complementando así la historia clínica de los profesionales sanitarios con la visión personal de su enfermedad en primera persona (Casado y Etxeberria, 2014). Estas narraciones son de naturaleza subjetiva, pues nadie mejor que uno mismo para recontar la historia de su vida, pero son al mismo tiempo intersubjetivas, ya que necesitan que el resto de la gente sea capaz de reconocer y aceptar ese relato que un individuo construye de sí mismo. El mero hecho de poder articular una narrativa no garantiza la autonomía narrativa del paciente. El narrador o narradora debe exteriorizar su experiencia, comunicar sus pretensiones y desplegar las capacidades agenciales necesarias para interactuar e influir en otras personas, para lo cual necesita una historia mínimamente coherente, inteligible y ajustada a la realidad. Tener autonomía narrativa significa ser capaz de poder participar en ciertos tipos de interacciones comunicativas con los demás, y ello requiere un acuerdo fundamental sobre las características más básicas de la realidad que paciente y audiencia comparten (Schechtman, 1996, pp. 119-120).

3.5. Autonomía informativa

Recapitulemos y pensemos en un o una paciente que sea capaz de tomar decisiones voluntarias e informadas (*autonomía decisoria*), tenga la posibilidad material de llevarlas a cabo (*autonomía funcional*), la capacidad para alargar en el tiempo lo que ha decidido o acordado con los profesionales que le atienden (*autonomía ejecutiva*) y logre enmarcar sus deseos y decisiones en un relato coherente e inteligible para sí mismo y para los demás (*autonomía narrativa*). Diríase que aquí se agota el tema de la autonomía, pues ya tenemos un o una paciente sustancialmente autónoma. Pero lo cierto es que no es así. Falta una manifestación de la autonomía que tiene que ver con la situación concreta del paciente, pero sobre todo con elementos externos a él, cuyo control no siempre está en su mano. Por más que decisoria, funcional o ejecutivamente una paciente sea autónoma, si no puede disponer y controlar la información respecto a su dolencia, si no puede empoderarse de su situación médica y clínica, estará lejos de poder gobernarse a sí misma. La *autonomía informativa* consiste en el poder del paciente para disponer y controlar su información de carácter personal, íntima, privada y pública, de modo que pueda

decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a la propia vida y salud (Seoane, 2013, p. 31). Comprendería, entre otros aspectos, el manejo personal de la información clínica, el derecho a comunicarla o protegerla, el deber de su confidencialidad por parte de los médicos, o las habilidades necesarias para comunicarse con los otros sobre la enfermedad (Casado y Etxeberria, 2014, p. 54).

Si en la dimensión decisoria la información tiene un valor instrumental y se refiere a todos aquellos aspectos médicos, datos sobre el tratamiento, efectos secundarios, etc., que la persona enferma necesita saber para una toma de decisión informada, en la dimensión informativa la información tiene un valor intrínseco y capacita al paciente a decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a la propia vida y salud (Seoane, 2013, p. 31). Y su ejercicio obedece más a procedimientos culturales y legales que a la situación concreta del paciente. La emergencia de la mayoría de las manifestaciones de la autonomía obedece en su mayor parte a las habilidades o cualidades personales del o de la paciente, aunque el contexto familiar, médico, político o legislativo siempre ejerce un rol facilitador o limitador. En estos casos la noción de capacidad es central. Pero el ejercicio de otras dimensiones de la autonomía está muchísimo más condicionado por factores sociales y ambientales que por la situación concreta del individuo. Es el caso de la autonomía informativa: su ejercicio está sujeto a los procedimientos culturales y legales de la comunidad en que resida el o la paciente. Así, el poder de una persona para decidir por sí misma cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a su propia vida y salud estará sujeto a los modos de proceder culturales y legales de la comunidad en la que resida. Una sociedad que no conceda mucha importancia a la intimidad y privacidad de sus miembros será un lugar donde las personas dispondrán de poca autonomía informativa, por más que este sea su deseo. Tanto es así que, al contrario que en el resto de dimensiones, la noción de capacidad no está en la base de la autonomía informativa (Arrieta, 2016, pp. 319-322; 2019). La autonomía informativa no tiene que ver con la enfermedad o la capacidad de las personas, sino con el proceso asistencial y la forma en que un colectivo o comunidad gestiona la información sanitaria de sus miembros.

4. UNA PROPUESTA CONTEXTUAL Y MULTIDIMENSIONAL DE LA AUTONOMÍA EN ÉTICA ASISTENCIAL

Para pensar la autonomía es imprescindible tener en consideración la interacción de los y las agentes con el medio en el que viven. La autonomía de cualquier ser vivo debe venir acompañada de un cierto ambiente o entorno propicio para su ejercicio. El grado de autonomía de una persona estará relacionado, por una parte, con la capacidad que tiene para realizar distintas

actividades humanas, como tomar una decisión racional y consciente, gestionar el tiempo o servirse un vaso de agua, y, por otra, con el abanico de posibilidades que el entorno le ofrece para desarrollar o explotar dichas habilidades. Además, el desarrollo y ejercicio de las capacidades que permiten la autonomía humana son de carácter profundamente social. Solo en un contexto de interacción social y reconocimiento mutuo pueden las personas construir y desarrollar su autonomía.

Dicho de manera breve, «la autonomía refleja la capacidad para realizar tareas en función del ambiente del individuo» (Arrieta, 2016, p. 206). La presencia o ausencia de factores ambientales tiene por lo general un efecto facilitador o de barrera en el funcionamiento y en la autonomía de la persona. En definitiva, saber el grado de autonomía de una persona es dar respuesta a la pregunta: «¿qué es capaz de hacer una persona en su vida cotidiana?», siendo conscientes de que no solamente hemos de valorar las cualidades o habilidades residentes en el interior de esa persona, sino también las libertades o las oportunidades creadas por la combinación entre estas facultades personales y el entorno político, social y económico.

No es posible desarrollar una teoría que sirva para todos aquellos ámbitos en los que surja la cuestión de la capacidad de autogobierno de las personas. La autonomía adquiere carácter diferente dependiendo del contexto social en que se aplica (Anderson, 2013; 2014a; 2014b). Una de esas prácticas sociales donde el valor de la autonomía tiene mucho peso es la clínico-asistencial. El modelo de autonomía que se articule aquí ha de responder a sus características y necesidades. Sin embargo, en amplios terrenos de la ética asistencial se trabaja con una noción de autonomía que ha sido idealizada, como si respondiera a las necesidades de una ciudadanía madura, sana y autosuficiente que toma decisiones independientemente y de manera consciente y racional. Las nociones que aquí hemos etiquetado como autonomía individual y autonomía moral no abordan de manera específica el problema de la autonomía en estos contextos de enfermedad o dependencia. La primera es una construcción jurídico-filosófica diseñada para proteger el derecho que en circunstancias normales tienen las personas a gobernar su propia vida. La segunda está construida de manera introspectiva, y es poco sensible a los estudios empíricos sobre las distintas capacidades que los seres humanos deben desarrollar para su autogobierno. En este contexto son mucho más provechosas las autonomías de corte relacional y naturalizado, que insisten en la idea de que la autonomía es fruto del sistema biológico y del entorno social y ambiental.

George J. Agich (2007) ha señalado que los cuidados crónicos han sido por lo general de un interés periférico para la bioética. En las últimas décadas del siglo XX, y debido a criterios de operatividad y necesidad pragmática, el trabajo bioético se volcó principalmente en la toma de decisiones rápidas y urgentes más propias de la medicina terciaria, cuyas consecuencias son inmediatas y en ocasiones dramáticas, de vida o muerte. La autonomía decisoria

fue la primera dimensión en surgir y consolidarse y también la más desarrollada ética y jurídicamente a partir de la teoría del consentimiento informado (Seoane, 2013, p. 30). Al desarrollarse en el contexto de la atención aguda, el concepto de autonomía del paciente se centró correctamente en la autonomía decisoria, la capacidad del paciente para comprender la información y tomar decisiones voluntarias (Naik et al., 2009). Sin embargo, la autonomía es bastante más que el derecho al consentimiento informado (que a menudo se reduce a estampar una firma en un documento incomprensible para el paciente) y la toma de decisiones. Al incidir sobre todo en la defensa de los derechos de la persona usuaria, la autonomía se reduce a su vertiente legal (Gracia, 2012) y al consentimiento informado (Nys et al., 2007; Puyol, 2012). Se descuidan los aspectos subjetivos personales (Casado y Etxeberria 2014), convirtiendo al paciente en una «cosa con derechos», forzado a tomar decisiones y abandonado a su autonomía (Tauber, 2005, p. 17). Reducir así la autonomía dificulta el trabajo de profesionales y cuidadoras e incluso produce en muchos casos un ambiente de desconfianza entre los distintos actores que toman parte en la relación asistencial (Arrieta y Casado, 2014). Para corregir esa distorsión es necesario recordar la dimensión relacional de la autonomía y considerar las características específicas propias de la actividad asistencial.

Al limitarse a la capacidad mental o psicológica y a la toma de decisiones, los modelos de autonomía provenientes de la tradición filosófica-jurídica pueden considerarse más o menos adecuados en situaciones agudas o urgentes, donde la toma de decisiones debe situarse en primer lugar para dar una solución pronta a un problema concreto, pero son especialmente deficientes cuando se aplican a situaciones crónicas o de cuidados a largo plazo, donde la interacción entre profesionales y pacientes es notablemente distinta y donde las decisiones concretas son probablemente menos importantes que el mantenimiento en el tiempo de la propia relación. El cuidado crónico carece de la visibilidad, la fascinación y la alta tecnología de muchas de las situaciones dramáticas que acontecen en los contextos de atención aguda. La perspectiva individualista de buena parte del discurso bioético no encaja bien cuando la aplicamos a la enfermedad crónica y al cuidado primario y familiar. Conceptos como derechos de los y las pacientes o autonomía necesitan ser revisados en este contexto. Aquí es más adecuado un modelo de autonomía multidimensional, narrativo y participativo, y enraizado en las circunstancias fisiológicas y psicológicas concretas de cada paciente. En muchos de estos casos, especialmente en situaciones de enfermedad crónica mortal o degenerativa, la autonomía, si es que la hay, es una autonomía precaria y en recesión, y por lo tanto alejada del carácter de «autonomía sí—autonomía no» con que se presenta en la ética decisoria. En situaciones de enfermedad o de salud débil o precaria, la autonomía cobra un sentido distinto con respecto a otros contextos como el jurídico por la sencilla razón de que está disminuida o comprometida. Ya que la autonomía solo puede ser respetada si existe (Matthews,

2007, p. 129), antes que respetarla, los profesionales sanitarios deben intentar restituirla o mantenerla (Arrieta, 2012, p. 28). Por eso muchos estudiosos y estudiosas consideran paradójico que el respeto por la autonomía sea una norma dominante en la ética médica, ya que en muchos casos hay muy poca autonomía que ser respetada (Kittay, 2007; Nys et al., 2007).

En definitiva, las discusiones sobre la autonomía carecen de sentido si no se enmarcan en el contexto cultural, familiar, económico, etc., en el que las personas desarrollan sus vidas. La autonomía es una cuestión de protección de las personas que no pueden actuar autónomamente, o de respeto hacia aquellas que eventualmente sí pueden hacerlo, pero es también una muestra de la naturaleza vulnerable e interdependiente de la existencia humana. Constituye un hermoso ideal, pero no puede ser construido si obviamos las limitaciones estructurales propias de la condición humana y su dependencia de factores biológicos, psicológicos, materiales, sociales y políticos.

EL CUIDADO DE LA INTIMIDAD

Joan Canimas Brugué
Doctor en filosofía y master en bioética y derecho.
Coordinador científico del Observatorio de Ética Aplicada
a la Acción Social, Psicoeducativa y Socio-sanitaria.
Universitat de Girona

Resumen:

En nuestro contexto cultural, la intimidad es una necesidad humana fundamental porque es condición de posibilidad de ese «yo» que es encuentro con uno mismo, con el otro y con lo otro y del libre albedrío, la libertad *ex-istencial* y la dignidad humana que de él emanan.

En el primer apartado de estas páginas se cartografía el panorama que despliegan los conceptos *intimidad*, *interioridad*, *extimidad*, *privado* y *público*. En el segundo, se indaga en los factores antes señalados que hacen de la intimidad una necesidad humana fundamental. Y puesto que, por razones de espacio, no es posible adentrarse en los ámbitos que componen la *extimidad* (cuerpo, cosas, lugares, otros e información), el último apartado aborda tres actitudes que permiten aproximarse correctamente a ellos: la cortesía, el buen trato y el cuidado.

Una advertencia importante: el significado que aquí se da a las palabras que hacen posible el panorama en el cual vamos a adentrarnos (intimidad, interioridad, *extimidad*, privado y público, cortesía, buen trato y cuidado), no se aparta en demasía del de los usos corrientes y los diccionarios. Que en algunos aspectos no coincidan con el que otros autores les dan, no debería ser motivo de controversia, sino de indagación y reflexión de los mundos que nos abren.

Palabras clave:

intimidad, extimidad, cortesía, buen trato, cuidado

1. INTIMIDAD, INTERIORIDAD, *EXTIMIDAD*, PRIVADO Y PÚBLICO

Las cosas materiales tienen interior y el ser humano, además, puede tener intimidad. Cuando decimos o escribimos «intimidad», nos referimos a una interioridad y a una *extimidad*, a una experiencia interior que no se limita a lo interior, sino también a un «yo» que se manifiesta en un cuerpo, cosas, lugares, otros e informaciones que forman parte de mí. Por esto decimos que los sentimientos más profundos forman parte de nuestra intimidad, pero también nuestro cuerpo, nuestras cosas, nuestra habitación, nuestra pareja, nuestros datos personales…

El concepto *interioridad* nos permite referirnos a un interior substantivado, a un sentirse, saberse y a veces adentrarse en un interior propio que hemos llamado «yo», «alma» o «psique», de lo cual los místicos son los grandes navegantes y narradores. Una interioridad con los años reple-

ta de cosas, lugares, seres queridos e informaciones, que es condición de posibilidad de un «yo» en el cual se manifiestan emociones, sentimientos, pensamientos y decisiones. Hume advirtió que cuando más íntimamente entraba en lo que llamamos «yo mismo», siempre se encontraba con una u otra percepción, de calor o frío, de luz o sombra, de amor u odio, de dolor o placer…, pero que nunca pudo coger al «yo» sin una percepción (Hume, 1998, p. 252). Quizá porque la percepción del «yo» consista precisamente en sentirse y saberse en una interioridad que se crea y manifiesta en una *extimidad*.

Voy a llamar *extimidad*[2] a esta exterioridad íntima que, como he dicho, se crea y manifiesta en mi cuerpo, mis cosas, mis lugares, mis otros y mis datos personales, cinco ámbitos que no son mi yo interior, pero forman parte de él y lo configuran. Tienen mi piel.

En algunos contextos lingüísticos no se diferencia entre *intimidad* y *privacidad*. Sin embargo, en las profesiones psicosocioeducativas y sociosanitarias que aquí nos ocupan, sí me parece necesario hacerlo, porque permite percibir ámbitos y matices que no se avistan si se usan indistintamente[3]. *Privado* nos permite referirnos a la zona que va de lo íntimo a lo público, a aquello que siendo propio, no es íntimo. A una *externidad* que, sin ser *extimidad*, tampoco es simple exterioridad. No nos referimos a lo mismo cuando decimos que dos personas tienen una relación íntima, privada o pública. Tampoco cuando nos referimos a una conversación o a un espacio íntimo, privado o público. Entre una relación sexual y una relación pública, hay las relaciones privadas; entre los susurros del amante y la declaración pública, hay los datos privados; entre la habitación propia y la calle, hay los espacios privados.

En el ámbito jurídico, por ejemplo, a veces se habla indistintamente de intimidad y de vida privada y en otras se diferencian. La Declaración Universal de Derechos Humanos (ONU, 1948) y la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (Unión Europea, 2000), proclaman el derecho a la vida privada, sin ninguna referencia a la intimidad, mientras que la Constitución Española (1978) proclama el derecho a la intimidad, sin ninguna referencia al derecho a la vida privada. Esto provoca que en algunas cuestiones ambos derechos se armonicen y en otras, sea necesario distinguirlos (Tribunal Constitucional, ACT 40/2017: FJ 3). Por ejemplo, la derogada Ley Orgánica 5/1992, de regulación del tratamiento automatizado

[2] El primero en utilizar el término *extimidad* (*extimité*) fue Jacques Lacan (1960), y su discípulo Jacques-Allain Miller (2010) lo desarrolló hasta llegar a ser un término muy usado en psicoanálisis. Sin embargo, el significado que aquí le doy, no es el del psicoanálisis, que la considera aquello que, siendo muy íntimo y familiar, es a la vez algo radicalmente extraño.

[3] Esta trilogía nos fue de mucha ayuda en la reflexión y redacción final del documento «La intimidad en los centros residenciales de personas con diversidad funcional. A propósito del uso, el acceso y la supervisión de los espacios» (Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña, 2017).

de los datos de carácter personal, se vio en la necesidad de diferenciar la privacidad de la intimidad:

> «[la privacidad] es más amplia que ésta [la intimidad], pues en tanto la intimidad protege la esfera en que se desarrollan las facetas más singularmente reservadas de la vida de la persona –el domicilio donde realiza su vida cotidiana, las comunicaciones en las que expresa sus sentimientos, por ejemplo–, la privacidad constituye un conjunto, más amplio, más global, de facetas de su personalidad que, aisladamente consideradas, pueden carecer de significación intrínseca pero que, coherentemente enlazadas entre sí, arrojan como precipitado un retrato de la personalidad del individuo que éste tiene derecho a mantener reservado.»

Por lo que hace a *público* y para aquello que aquí nos interesa, no parece que sea necesario ir más allá de considerarlo como aquello que es accesible a todos.

Íntimo, *privado* y *público* son categorías fluidas, puesto que lo uno puede convertirse en lo otro. Si la habitación forma parte de lo íntimo, el patio de lo privado y la calle de lo público, el patio pueden convertirse en algo íntimo dependiendo de los usos que se le dé y de los significados que despierte en la interioridad de las personas. También la calle y sus recoletos puede convertirse en algo íntimo –no privado–, a partir de lo que ahí se viva o haya vivido. De que lo íntimo puede convertirse en público, tenemos diarias y patéticas muestras en la sociedad del espectáculo, y de que lo público puede convertirse en privado, también, en lo que llamamos privatización.

2. LA IMPORTANCIA DE LA INTIMIDAD

Demasiado a menudo los profesionales justifican la importancia de los derechos en términos estrictamente jurídicos, como si su importancia les viniera del hecho de ser derechos. Olvidan que aquello que consideramos importante en la vida de los seres humanos (aquello que valoramos), lo convertimos en valores y que aquellos valores que, por su importancia, consideramos que es un deber que todos y sin distinción respeten, los convertimos o deseamos que se conviertan en derechos y, por lo tanto, que su observancia esté protegida por la fuerza y la amenaza del Estado. Por lo tanto, cuando un profesional no respeta la intimidad de una persona, le provoca primero y principalmente un daño y, además, comete un delito.

De la importancia de la intimidad en la vida de las personas ha hablado la filosofía, la literatura, la psicología, la pedagogía, el derecho etc. Por lo que hace a los filósofos, Laín Entralgo ha dicho de ella que es un asunto muy serio,

tal vez lo más serio, puesto que vivir en serio es vivir desde lo más íntimo (1996: 495-498). Y Ortega y Gasset que el ser humano es pura intimidad, un animal fantástico cuya anormalidad consistió en empezar a crear un mundo interior en él (2010a: 308; 2010b: 363).

Que la intimidad sea un invento reciente de la sociedad burguesa (Ariès, 1987), no debería reducir ni un ápice su importancia. También lo son la Declaración Universal de los Derechos Humanos o el baipás coronario y no por ello los subestimamos. En nuestro contexto cultural, la intimidad es una necesidad humana fundamental al menos y a mi parecer, porque es condición de posibilidad del «yo» y del encuentro con uno mismo, con el otro y con lo otro, lo cual, y a su vez es condición de posibilidad del libre albedrío, de la libertad *ex-istencial* y de la dignidad humana. Detengámonos brevemente en cada uno de estos cuatro aspectos.

2.1. Condición de posibilidad del «yo» y del encuentro con uno mismo, con el otro y con lo otro.

Ha costado y cuesta mucho esfuerzo construir un «yo» separado de la totalidad. A nivel filogenético, ese «yo» autónomo es un logro reciente no exento de dificultades filosóficas y políticas. La familia, la manada, la tribu, la etnia, el pueblo, la costumbre… han impuesto e imponen un *nosotros* que no deja lugar o dificulta la constitución de un «yo» autónomo, ni permite considerar a un *otro* singular. A lo máximo que llega es a concebir a *otros* (el extranjero) que no son como *nos*.

A nivel ontogenético, la construcción del «yo» es una construcción y apropiación de espacio. En nuestra cultura, la adolescencia y la juventud suelen caracterizarse por la lucha efervescente y dificultosa por construir este «yo» que se quiere autónomo de los otros, especialmente de aquellos que hasta ese momento han ocupado todo o casi todo su espacio. Si los creadores biológicos o afines (familia, amigos, profesionales, etc.) ocupan todo el espacio, el «yo» no puede darse. Para su construcción se requiere el gradual retraimiento o expulsión de los ocupantes, a fin de liberar los espacios en los cuales el ser-yo sea posible.

Hay una narración de la cábala judía del siglo XVI que es muy ilustrativa para lo que aquí se trata. A la cuestión de cómo puede habitar Dios entre nosotros cuando el mal campa por doquier, a veces de forma extrema y azotando a los más inocentes, la teoría del *tzimzsum* responde que Dios no está en este nuestro mundo. En hebreo original, *tzimtzum* significa ‘concentración’ o ‘contracción’, pero usado en el lenguaje cabalístico se traduce mejor por ‘retirada’ o ‘retraimiento’. Según Yitshac Luria (1534-1572), si Dios es todo e infinito, para crear el mundo se vio obligado a hacerle sitio abandonando una zona de sí mismo, retirándose hacia dentro de sí. La retirada fue creación, creación

de lugar libre de Él donde lo otro fuera posible (Scholem, 1996: pp. 285-290; Blumenberg, 2008: pp. 479-543).

La teoría del *tzimtzum* nos advierte que la creación del «yo», de la propia personalidad y el ejercicio de la libertad solo son posibles cuando el creador se contrae y retira. Cuando se da y se crea eso que venimos llamando intimidad. Nos advierte que cuando los progenitores, tutores, cuidadores, acompañantes o profesionales ocupan todo el espacio por temor a la fragilidad del otro, no hay otro, porque ser-en-el-mundo es tener un espacio y un tiempo propios, un espacio abierto a la propia singularidad, a la propia intimidad. Nos advierte que ocupar todo el espacio deviene no solo autoritarismo, sino también negación del otro. Ser-en-el-mundo, dice Heidegger (2003), es un dar espacio, tiempo, libertad.

Sin embargo, la retirada del otro no puede ser total. Nadie puede vivir sin esferas de acogimiento. El lugar en el cual el «yo» se hace posible no puede ser vacío ni infinito. Necesitamos mundo (a los otros y a lo otro). La *ex-istencia* es una estancia (*-istencia*), abierta al exterior (*ex-*). Hay intimidad porque hay exterioridad, porque somos seres abiertos al mundo.

A través de la interioridad se produce el milagro de la radical apertura y unión al otro y al mundo, a la otredad. Es la puerta a lo radicalmente Otro. Permite abrirse y entregarse a veces de forma total e incondicional, experimentar la magia de las relaciones íntimas, de las conversaciones íntimas, de los amigos íntimos, de la inmensidad del cielo estrellado que impacta en nuestro interior. Algunas personas, en lo más íntimo, en lo más profundo de su mismidad, hallan a Dios, lo cual le posibilita la comunión con toda la creación. Dios, dice san Agustín (2010, III, 6, 11), es más interior que lo más íntimo mío y por encima de lo más alto a lo que yo pueda llegar. Si no se produce esta abertura, si todo remite a lo Uno sin ventana a lo Otro, ya no hablamos de intimidad, sino de soledad, que puede llegar a ser asfixiante, claustrofóbica, infernal.

La construcción de un «yo» separado de la totalidad ha coincidido con un sistema económico y político caracterizado por la guerra, lo cual ha dado lugar al individualismo, a un mundo de mónadas sin ventanas, de interiores absolutos que se quieren autosuficientes y que viven encerrados en el laberinto de su interior. Gianni Battista Piranesi ha sido el gran ilustrador de ello y Franz Kafka su gran narrador. De las *Prisiones imaginarias* de Piranesi, Margerite Yourcenar (1987) ha dicho que nos muestran las angustias del espacio prisionero, los infiernos de la reclusión, el terror de las negras profundidades invisibles, la orfandad de lazos y contactos. Los muros carcelarios de la soledad y el vacío infinito tienen en común la falta de intimidad. De ahí el acto salvador de las relaciones íntimas, de las amistades íntimas, de la fraternidad, de la *re-ligio*, que nos permiten recuperar o reforzar la ligación con el otro y con lo otro.

2.2. Condición de posibilidad del libre albedrío.

La intimidad es condición de posibilidad de eso que venimos llamando libre albedrío, libertad reflexiva, autonomía, autogobierno, capacidad de decisión, capacidad de hacernos y de orientarnos, etc. La libertad moderna se caracteriza por un «yo» que se quiere autónomo, no heterónomo; un «yo» libre de cualquier imposición exterior e interior que no sea la propia voluntad. Sin entrar en la cuestión de si esto es o no posible y en qué grado, no cabe duda de que los pensamientos y decisiones que se quieren libres requieren un «yo sintiente y pensante» y momentos y lugares en los que sea posible recogerse y separarse de la imposición, del ruido, de la confusión, de la agresión social o de la estupidez humana.

Sin intimidad, sin un espacio y tiempo propios, no hay autogobierno o este se ve limitado ni tampoco moralidad o plena moralidad. Habrá seguimiento u obediencia a las normas morales del todo o de alguien, pero no responsabilidad. La responsabilidad exige un «yo» que pueda responder a la llamada del otro o de lo otro: «¿Qué has hecho?», «¿Por qué me haces esto?». Jacques Derrida (2000) vio en Abraham al primer ser humano que, ante el requerimiento de la totalidad, no recurrió al entusiasmo iniciático y mimético propio del pensamiento mágico, sino que respondió «aquí me tienes», con lo cual, dice, se anuncia el advenimiento de una conciencia que se separa de la totalidad.

2.3. Condición de posibilidad de la libertad ex-istencial.

El libre albedrío es una libertad reflexiva, racional. Pero la libertad humana no se limita al hacer y al pensar, sino que se expande hacia el sentir, experimentar, anhelar... Nuestro ánimo se inquieta no solo en el hacer y el pensar, sino también ante la profundidad de sabernos en un interior abierto a la inmensidad. Los nombres que reciben estas experiencias son espiritualidad, mística, creatividad, arte, poesía, amor, Dios… y no son posibles sin la intimidad.

Para Jan Patočka (2007), la libertad no es algo intelectual, sino vital, nacido del choque contra la dura roca de nuestros límites. Es una experiencia de insatisfacción con lo dado y lo sensorial que, intensificándose, llega a la comprensión de que esto ni es todo, ni es lo decisivo. Un liberarse de los datos de los sentidos y encaminarse y traspasar los límites internos y externos de la propia vida, un dejar que crezca en nosotros lo inquietante, un experimentar la vida en la amplitud, una exposición a la posibilidad extrema, una experiencia del riesgo, que puede ser afrontado o esquivado, y del abismo de la conquista.

Para el filósofo checo, la libertad permite la experiencia de la totalidad, de lo realmente verdadero, que se consigue a través de la introspección y la protesta contra los límites interiores y exteriores y también a través del dolor, por ejemplo, el que se experimenta en la pérdida de un ser querido o de la

propia salud. Estas situaciones, dice, nos arrojan a la experiencia liberadora del renacer, de traspasar los límites de la vacuidad de una vida guiada por el poder, el éxito, la superficialidad o la monotonía, y nos hacen descubrir lo realmente verdadero, nos permiten atrapar la totalidad en su radical sencillez.

2.4. Factor básico de la dignidad humana.

La dignidad se manifiesta de diferentes maneras y en diversos ámbitos, pero de todos ellos la intimidad es el más destacado. La dignidad, que entiendo como sacralidad laica, es temor, temblor y amor hacia el misterio de uno mismo, del otro y de lo otro. La creencia en la dignidad permite el respeto hacia lo íntimo de las personas, hacia aquello que no debe ser visto, tocado, olido, oído, dicho, pensado, explorado, preguntado, iluminado, penetrado, ocupado, agotado… y que, si se hace, requiere consentimiento, recato, tacto, circunspección, respeto, estima, amor, cuidado. Se dice que la intimidad es una puerta que se abre desde dentro y que entrar sin que te abran es un acto de violencia. Incluso el mismo Dios considera que también él requiere permiso para entrar en el corazón de los seres humanos: «He aquí, yo estoy a la puerta y llamo: si alguno oyere mi voz y abriere la puerta, entraré a él, y cenaré con él, y él conmigo» (Biblia, 1992, *Ap.* 3, 20).

Dignidad e intimidad se requieren mutuamente en un rico y amoroso juego de complicidades: la dignidad necesita el misterio y la radical singularidad de lo íntimo, y la intimidad necesita la sacralidad de la dignidad. Este juego de complicidades hace que lo íntimo deba ser respetado y que la intimidad sea respeto. En el respeto a la intimidad de la persona se reconoce su radical singularidad. Quien no reconoce la humanidad en el otro, no puede respetar su intimidad; quien no respeta la intimidad del otro, no lo reconoce plenamente como persona.

Mi dignidad se quiebra no tanto cuando los otros me tratan indignamente, sino cuando trato indignamente a los otros. Entrar sin respeto, sin temor ni temblor en la sacralidad del otro, no necesariamente anula su sacralidad, sino que quiebra la de quien lo hace, porque lo sagrado de uno mismo requiere el cuidado de la sacralidad ajena.

En el ámbito jurídico, el Tribunal Constitucional Español ha declarado reiteradamente que el derecho fundamental a la intimidad (art. 18.1 CE) está estrechamente vinculado con el respeto a su dignidad como persona (art. 10.1 CE) (STC 66/2022: FJ 4 A.c).

3. CORTESÍA, BUEN TRATO Y CUIDADO

De la intimidad, al derecho, e incluso a la ética aplicada, les ha interesado especialmente el tratamiento de los datos personales y, por lo tanto,

los deberes de confidencialidad y secreto profesional. Sin embargo y como hemos visto, la intimidad no se agota ni incluso destaca en lo que se sabe del otro o de los otros. La interioridad, el cuerpo, las cosas, los espacios y los otros son dimensiones que, a pesar de su importancia, han sido poco tratadas y a veces olvidadas en las profesiones psicosocioeducativas y sociosanitarias. Por razones de espacio y a mi pesar, no me es posible tratarlas aquí. Sin embargo, voy a abordar tres actitudes que permiten aproximarse correctamente a ellas a través de tres conceptos que intentan atraparlas: cortesía, buen trato y cuidado.

Voy a considerar la cortesía, el buen trato y el cuidado como tres tramos de intensidad progresiva para aproximarse de forma correcta a la interioridad y a la *extimidad* de las personas. Pasar de un peldaño a otro no significa abandonar el anterior, sino incorporar el nuevo, conservando lo previo, lo cual requiere que los profesionales de la acción psicosocioeducativa y sociosanitaria dispongan de las competencias para el cuidado. Esto no significa que deban cuidar a todas las personas que atienden, porque en algunas situaciones la cortesía es el trato apropiado; en otras, el buen trato y en otras, el cuidado. A veces, la simple cortesía resulta lacerante pero en otras, el cuidado excesivo e incluso hiriente. Así pues, los profesionales deben estar atentos al trato que demanda la persona atendida y a cuál es profesionalmente pertinente en cada situación, puesto que la no adecuación produce déficit o exceso de actitudes.

Schopenhauer (2009: p. 396) consideró que la cortesía es la distancia justa que permite relacionarnos con los demás sin llegar a herirnos. En su conocida fábula de los puercoespines, explica que en una gélida noche de invierno, un grupo de puercoespines intentaron juntarse para calentarse unos a otros y no morir de frío, pero al hacerlo, los pinchazos de unos a otros les obligaban a separarse de nuevo y esto les lanzaba de nuevo al frío. Repetían una y otra vez este intento desesperado de escapar a ambos sufrimientos, sin lograrlo, hasta que encontraron la distancia justa para compartir el calor sin pincharse y a esa distancia, dice Schopenhauer, la llamaron cortesía y buenas costumbres. La cortesía nos permite comunicarnos con el otro evitando la punción que puede provocar el desconocimiento o la animadversión.

La cortesía es necesaria en la atención psicosocioeducativa y sociosanitaria, como lo es en todas las relaciones humanas, pero a veces no es suficiente. La simple cortesía se sitúa puertas afuera de la institución o, como máximo y por si sola, puede llegar hasta el mostrador de recepción. Más allá continúa siendo necesaria, pero ya no es suficiente, porque no permite atender aquellas necesidades de la persona que requieren atención, implicación, contacto, prudente intromisión, convivencia. Es más: la simple cortesía a veces puede resultar fría y punzante, de tal forma que se palpe en ella, como en la alegoría de Schopenhauer, la tensión de la necesidad del encuentro. No en vano ha sido considerada por algunos como un «contrato conversacional» (Fraser , 1981), o como una forma de atenuar las tensiones

de la interacción (Lakoff, 1973), o se la ha situado en una relación de beneficio-coste (Leech, 1983).

El buen trato se inicia allá donde la cortesía ya no es suficiente. A diferencia del *maltrato*, el *buen trato* es un término poco utilizado y pensado en ética, de ahí posiblemente que continúe siendo un compuesto separado. A pesar de que se sitúa plenamente en la ética de las virtudes, tampoco en esta goza de mucho predicamento. No aparece en ninguna de las grandes virtudes aristotélicas (justicia, valor, templanza, modestia, amistad, veracidad etc.), ni cristianas (fe, esperanza, caridad, prudencia, fortaleza, justicia y templanza), ni en los valores que señalan la mayoría de los actuales manuales profesionales (entre los que destacan la justicia, *resiliencia*, empatía, paciencia, prudencia, confianza, tolerancia, humildad, sabiduría, bondad, compasión, amor, veracidad, generosidad, competencia, alegría, cortesía, etc.).

A diferencia de la cortesía, el êthos vivencial del buen trato no se consigue a través de normas que se proclaman o imponen a través de la ética prescrita (códigos éticos o deontológicos y otras normativas), sino a través de una ética vivida, del êthos que se construye y en el cual se está y se es. La simple cortesía puede ser superficial, obligada, fría. El buen trato, en cambio, incorpora ya los afectos, la calidez del encuentro. Como ya advirtió Aristóteles y hoy lo hacen la psicología y las neurociencias, la excelencia en el carácter y en la manera de ser no se aprende a través de códigos escritos o lecciones, sino que se adquiere practicándola al lado de personas excelentes en contextos también excelentes. Las virtudes son valores, principios y obligaciones encarnados, hechos realidad en el ser de la persona, que se forjan al lado de personas y en organizaciones que las practican. De ahí la importancia del carácter, del clima, de la ética de la organización en la cual se trabaja. Un profesional que ejerce en una organización virtuosa –excelente diríamos hoy–, acaba incorporando, por transferencia, esta excelencia en su quehacer. Y al contrario, un profesional con muchas virtudes, puede acabar perdiéndolas si trabaja en una organización mediocre o nefasta.

En la graduación que aquí se propone, si no dispusiéramos del buen trato, nos veríamos obligados a pasar de la cortesía al cuidado, cuando hay situaciones en las cuales la cortesía no es suficiente y el cuidado es excesivo. Situaciones en las cuales la persona atendida no quiere el vínculo emocional que caracteriza al cuidado, ya sea porque no quiere sentirse querida por la persona que la atiende, o porque no se considera vulnerable, o porque no quiere establecer con ella lazos de dependencia.

La palabra *cuidado* puede tener un significado técnico y un significado ético. En su uso técnico, se habla de «hacer los cuidados de una persona» para referirse, por ejemplo, a que se le cambian los vendajes, se le curan las llagas o se le hace la higiene personal. Y cuando decimos que estas acciones de cuidado deben hacerse con cuidado, nos estamos refiriendo a que a lo técnico debe añadírsele un ê*thos* que es delicadeza, dulzura, calidez, estima, compa-

sión, amor… Cuando se introduce el amor en la atención al otro y a lo otro, ya no hablamos de buen trato, sino de cuidado. Cuidamos a nuestros hijos, pareja, familiares, amigos, etc., mostrándoles nuestra estimación, mientras que somos corteses con las personas con las que coincidimos en el ascensor, en la calle o en una reunión y damos un buen trato a aquellos con quienes coincidimos regularmente.

El cuidado como acto amoroso no es algo limitado a los seres próximos, sino también a cualquier prójimo sufriente o en situación de especial vulnerabilidad. Su sufrimiento o fragilidad nos concierne, nos conmueve, nos afecta, nos liga, nos une, nos *ob-liga* a responder con ayuda y amor. Asimismo, el cuidado tampoco se limita a los seres humanos, sino que también podemos cuidar y sentirnos cuidados por los recuerdos y sensaciones que nos despiertan algunos objetos, por la calidez de los lugares, por las muestras de amor de los animales. El cuidado nos salva del solipsismo existencial, de la angustia del saberse arrojado en el vacío de lo cerrado y de lo abierto.

El cuidar no solo es dar, sino también darse. En tanto que acto que contiene amor, genera dependencia, y no me refiero al juicio negativo al que hemos acabado asociando esta palabra, sino al positivo, al que *ob-liga*. El famoso pasaje de *El principito* en el cual el zorro le pide que le domestique, es decir, que le introduzca en los hábitos y cuidados propios del que habita en una casa (*domus*) compartida, es una magnífica descripción de esta dependencia. Cuando me domestiques, le dice el zorro, horas antes de que llegues a visitarme ya me sentiré inquieto y feliz. Y cuando te acerques, conoceré el rumor de tus pasos, que serán diferentes a todos los demás. Y los campos de trigo, que antes me eran indiferentes, me recordarán tus cabellos dorados y amaré el susurro del ruido que los acaricia.

En el momento de escribir estas líneas, la reivindicación del cuidado, incluso del derecho al cuidado, se imponen en algunos ámbitos. Valga aquí una última reflexión sobre ello. Los derechos son valores morales que pasan a formar parte de un ordenamiento político-jurídico y, por lo tanto, están protegidos por la fuerza y la amenaza del Estado. Los derechos se proclaman y se exigen. El cuidado escapa o debería escapar de esta dinámica, a no ser que queramos vernos privados de palabras que permiten referirnos a valores cuya fuerza consiste en que no son proclamados ni exigidos, sino ofrecidos desinteresadamente. Si consideramos que aquello que caracteriza el cuidado es la delicadeza, la dulzura, la calidez, la estima, la compasión, el amor… no deberíamos permitir que se viera empañada por la fuerza de los cuerpos y fuerzas del Estado.

LA LABOR ÉTICA DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO EN ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD

Amaia Apraiz Zarandona
Trabajadora social en atención primaria de salud en la zona minera y Santurtzi
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)
Miembro del Comité de Ética asistencial del H.U de Cruces y del Comité de Ética asistencial de atención primaria de Bizkaia

Resumen:

El sistema público de salud con el que contamos en la actualidad es el sistema de protección que presta atención sanitaria para el mantenimiento de la salud y el tratamiento de la enfermedad. Dentro de este sistema de salud, se encuentran los centros de atención primaria y, en lo referente a su composición y las prestaciones ofertadas en los mismos, existe una normativa que indica que el Trabajo Social está presente en ese contexto. Esta realidad se está asentando en los centros de salud desde hace más de treinta años al formar parte del equipo asistencial, aunque su desarrollo se ha producido a diferente escala dependiendo de la comunidad autónoma.

En este trabajo se expondrá en primer lugar las teorías en las que se ha basado el análisis de la labor ética desarrollada por la trabajadora social de salud; en segundo lugar, se aplicará esa teoría a la práctica en el estudio de un caso con sus posteriores conclusiones y se finalizará con la reflexión de la autora respecto a la presencia del Trabajo Social sanitario dentro de la atención primaria de salud.

Palabras clave:

Trabajo Social sanitario, atención sociosanitaria, ética en el ejercicio profesional, atención primaria de salud, conflictos éticos.

1. INTRODUCCIÓN

A la hora de tomar decisiones ante conflictos éticos, podemos contar con muchos modelos en los que orientarnos. En este trabajo se utilizarán como bases teóricas por un lado el modelo bioético recogido en la obra de Diego Gracia «Fundamentos de Bioética» (1989), concretamente el método deliberativo, y la labor ética desempeñada en el ejercicio profesional al que se hace referencia en la obra titulada «La necesaria mirada ética en Trabajo Social», coordinada por M.ª Jesús Uriz (2019).

El método deliberativo es un paradigma aplicable al Trabajo Social en cuanto que este método facilita la tarea de aprender a tomar decisiones en salud, institución en la que ejerce la autora del artículo. Este método se basa en el respeto a cuatro principios básicos (autonomía, justicia, beneficencia y

no maleficencia), promueve el bienestar social, y juzga las acciones según el tipo de consecuencias que provocan.

Cada persona es un ser libre, que posee autonomía para actuar, capacidad para distinguir el bien del mal, y para reflexionar sobre lo que hacemos en relación a lo que deberíamos hacer. En este sentido, en la obra mencionada con anterioridad y coordinada por María Jesús Uriz, se habla de la ética en el ejercicio profesional, una ética que se centra en abordar las problemáticas concretas de cada profesión, donde mantienen una relación circular la teleología, la deontología y el aspecto pragmático. Es decir, esta ética tiene unas metas, unos valores, principios y normas en las que basarse, pero da un paso más al llevar esa reflexión ética a problemas éticos concretos que han de resolver los profesionales en su trabajo cotidiano; estamos hablando de la ética aplicada.

El concepto de labor ética, por su parte, es más amplio que las capacidades que permiten a las personas distinguir las cuestiones éticas y actuar de forma ética, se centra por lo tanto en su práctica. La importancia de este concepto radica en que destaca la labor que las/los profesionales llevan a cabo para ver el contexto más amplio de su práctica y asumir la responsabilidad de ser y actuar de forma ética. Se trata de tener en cuenta los procesos psicológicos y físicos de la percepción, la asistencia, la reflexión, la interacción y el desempeño. Es una descripción analítica de las dimensiones éticas de la labor que los y las trabajadoras sociales llevan a cabo en su práctica y se desglosa en estas siete características que se exponen a continuación, y que podemos encontrar en la obra titulada «La necesaria mirada ética en Trabajo Social» (Uriz, 2019, pp: 26-27) que acompañamos con una descripción:

1. Labor de encuadre: entender lo que ocurre en lo referente a cuestiones de perjuicios, beneficios, derechos y responsabilidades. Estar atenta a lo que pueda ser importante y tener en cuenta los contextos de fondo. Los diferentes encuadres de una situación por parte de diferentes profesionales o personas implicadas, pueden cambiar el modo en que las y los participantes comprendan qué es lo correcto o justo desde el punto de vista ético.
2. Labor de función: evaluar qué funciones adoptar por personas concretas en circunstancias específicas, cómo y cuándo cambiar de función, cuándo resulta adecuado un cierto grado de cercanía profesional o una distancia mayor.
   Toda labor de función tiene dimensiones éticas, puesto que las funciones del Trabajo Social se asumen, negocian y se hacen realidad en las relaciones y en virtud de las responsabilidades para con otras personas. Tienen la capacidad de causar beneficio o daño.
3. Labor emocional: esfuerzo de las personas por sentir determinadas emociones (compasión, empatía…) y por gestionar las emociones que puedan surgir (tristeza, culpa, miedo, pena…).

La labor emocional se produce constantemente en el Trabajo Social, ya que se está en continua interacción y relación con otras personas. Esta labor, estaría centrada en las emociones vinculadas al respeto, no ocasionar daños, al cuidado de los demás y al hecho de ser buenas personas desde el punto de vista ético.

4. Labor de identidad: trabajo que las personas realizan al hablar, interactuar y comportarse para construir y negociar quiénes son: creación de identidades personales y sociales.
5. Labor de razonamiento: se trata de un razonamiento práctico basado en situaciones y casos concretos, así como en el diálogo con otros. Puede implicar ofrecer una explicación y una justificación coherentes que encajen con la personalidad o los deseos y no estar basadas en lo que cualquier persona debería hacer.
6. Labor de relación: el trabajo de implicarse con otras personas, forjar relaciones de confianza, conocer a las personas y cuidar de (y preocuparse por) ellas a lo largo del tiempo. Es una característica clave de la ética del cuidado donde se hace referencia a la importancia de la atención (reconociendo la necesidad de cuidados), la responsabilidad (el cuidado de los demás) y la receptividad (de los demás al cuidado procurado).
7. Labor de desempeño: es inherente al resto de las labores. Se trata de la visibilización de determinados aspectos del trabajo para que otras personas tomen conciencia de ellos; demostración de las propias capacidades en el trabajo.

Se tratará por lo tanto de analizar a través de un caso concreto el proceso deliberativo realizado en el equipo de profesionales del centro de salud y la labor ética desarrollada por la trabajadora social de atención primaria de salud en el ejercicio profesional. Posteriormente se expondrán las conclusiones a las que se ha llegado tras el análisis y una reflexión de la autora respecto al papel del Trabajo Social sanitario en atención primaria de salud.

2. ESTUDIO DE UN CASO

2.1. Exposición del caso

Se trata de una mujer de 85 años, con historia vital compleja, infancia traumática, dificultades socio-familiares importantes a lo largo de su vida, analfabeta. Tras una denuncia por malos tratos, momento en el que la trabajadora social sanitaria conoce a esta mujer al acompañarla en todo el proceso, la pareja sale de casa ingresando en una residencia y falleciendo al poco tiempo.

Esta mujer ha llevado una vida autónoma y siempre se ha negado a tomar cualquier tipo de medicación excepto el Sintrom, mostrándose muy suspicaz y afirmando que ella se cura con remedios caseros.

A raíz de un ingreso en Cruces por re-agudización de su asma en 2018, confirman una sintomatología delirante crónica compatible con un trastorno de ideas delirantes persistentes y se la ingresa en psiquiatría durante tres semanas, con la finalidad de estabilizarla lo máximo posible. Al alta, la mujer continúa con sus rutinas y funcionamientos.

En el 2019, la clínica delirante parece volver a exacerbarse llegando a repercutir en su conducta. Desde el centro de salud se inician los trámites de incapacitación legal (posteriormente denominado modificación de la capacidad de obrar) con el objetivo de proteger y garantizar en lo posible los cuidados básicos, y el patrimonio que la mujer pueda tener.

Se modifica totalmente la capacidad de obrar de la mujer y su tutela la asume el Instituto Tutelar de Bizkaia. Se realizan reuniones de coordinación entre psiquiatra de salud mental, médico de familia, trabajadora social del centro de salud, trabajadora social del ayuntamiento y trabajadora social responsable del caso en el Instituto Tutelar, para establecer la intervención más adecuada para la mujer.

Tras una asistencia de la mujer al centro de salud por unos mareos, se trata de concertar su ingreso voluntario en el hospital, pero no accede, por lo que el ingreso se realiza de forma forzosa y bastante traumática.

La trabajadora social del centro de salud ayuda a la trabajadora social del Instituto Tutelar, que desconoce la historia vital de esta mujer, a conocerla en persona y a contextualizar su funcionamiento. Para ello, se la acompaña a la vivienda y a mantener encuentro con ella mientras se encuentra ingresada en psiquiatría. Tras su estabilización la mujer fue trasladada a una residencia.

2.2. Análisis del aspecto ético en la intervención

En el análisis de los conflictos éticos surgidos a lo largo de la intervención sociosanitaria con esta mujer, la reflexión recogerá tanto los surgidos en el equipo de atención primaria de salud, como los específicos de la labor ética de la trabajadora social en su intervención profesional.

2.2.1. Dilemas éticos que se plantearon en el equipo de intervención

En las reuniones de valoración entre el médico de familia, la enfermera y la trabajadora social del centro de salud, en relación a la atención brindada y las posibles actuaciones a desarrollar, surgieron dos conflictos éticos principales analizados desde el modelo bioético, donde se encontraban enfrentados los cuatro principios básicos (beneficencia, justicia, autonomía y no maleficencia).

a) ¿Podríamos, en aras a intentar mejorar su salud mental y mantener su autonomía, asumir el riesgo de suspender la terapia anticoagulante

para intentar una mejor adherencia al tratamiento neuroléptico mediante administración 1m depot, asumiendo el riesgo (bajo-moderado) de Accidente Cerebro Vascular (ACV) cardioembólico?

En esta cuestión, se encuentran enfrentados el principio de beneficencia ante el de la maleficencia, es decir, tratar de ofertar el mayor beneficio causando el menor daño posible. En esta ocasión, el debate está relacionado con el respeto a la autonomía y seguridad de una persona que tiene un problema de salud mental y la sobreprotección que brinda la institución. La persona con problemas de salud mental, tiene derecho a una vida y una felicidad que, como cualquier persona, tiene y comporta riesgos. Se encuentran enfrentados el paternalismo de la institución, y la acción no aceptada ni solicitada por la mujer. El planteamiento es dejar de administrar una pastilla para darle otra medicación suministrada mensualmente desde salud mental que ella no ha solicitado ni acepta. Se descarta esta posibilidad por un tema de salud, ya que desde Hematología lo consideran poco recomendable y de difícil cumplimentación por parte de esta mujer.

b) La segunda cuestión planteada es; ¿resulta ético forzar a esta persona con este trastorno delirante a un ingreso en residencia para garantizar su salud, su bienestar personal y evitar daños a terceros?

Lleva casi dos años en esta situación manteniéndose autónoma y sin daños a terceros, aunque se han precisado intervenciones municipales ante algún enfrentamiento puntual con los vecinos en momentos en los que se encontraba con el delirio activo, hecho que ha transmitido gran alarma en el entorno. En esta situación los principios que se encuentran enfrentados son: la autonomía de la persona que se ve coartada en el momento en el que se modifica su capacidad de obrar y se le asigna un tutor que toma las decisiones en su nombre, ingresándola en una residencia, y la justicia entendida como búsqueda del bienestar para la mayor parte de la comunidad de la que ella es miembro. Se encuentran enfrentados los derechos individuales, el respeto a la autonomía, y los derechos de la colectividad a sentirse segura y ser tratadas las situaciones que comportan riesgo para los demás. Finalmente, la mujer ingresa en una residencia tras su estabilización dado que resulta imposible la continuidad de su tratamiento de forma ambulatoria y residiendo en su domicilio por lo que se da respuesta a la inquietud de la comunidad al tiempo que se asegura la adecuada atención y cuidado de la mujer.

2.2.2. Análisis de la labor ética de la trabajadora social sanitaria en esta intervención

Se analiza a continuación cada una de las siete dimensiones que se valoran en el desempeño de la práctica al evaluar la labor ética tal y como menciona María Jesús Uriz (2019) en la obra citada previamente.

1) La labor de encuadre hace referencia a cómo se comprenden y describen los acontecimientos, qué datos se conocen respecto a la situación de la mujer, cuáles se ponen en primera línea y cuáles quedan en segundo plano. Entender lo que ocurre en lo referente a cuestiones de perjuicios, beneficios, derechos y responsabilidades.

   Se realizó una labor de contraste entre las diferentes perspectivas que se manejaban desde las y los diferentes profesionales implicados en la atención a la mujer para tratar de ver la imagen más global y completa posible. La trabajadora social de atención primaria de salud, conocedora de gran cantidad de información personal y expectativas de futuro, aportó la información que ayudaba al resto de los/as profesionales a ubicar las actuaciones y necesidades que expresaba la mujer, así como los rechazos. Los/as sanitarios/as miraban más el aspecto biológico y las posibilidades de tratamientos. Conjugar ambas visiones resulta necesario, tanto para la labor que desempeña el/la profesional sanitario/a que adquiere una mirada más humana respecto a las dolencias o enfermedades que presenta la persona atendida (influencia de los factores psicosociales), como para el/la trabajador/a social, al conocer el alcance y las posibilidades de atención y tratamiento de las dolencias (medicaciones, contraindicaciones, efectos).

   El encuadre global del caso ha ido modificándose a lo largo del avance de la intervención. Se comienza hablando de una mujer autónoma a la que se oferta apoyo en un momento puntual de su vida. Se une con otro hecho traumático en su vida por el fallecimiento del marido, que activa una alteración mental que va generando la actuación de diversas instituciones con la finalidad de protegerla.

2) En la labor de función se evalúa las funciones a adoptar por personas concretas en circunstancias específicas, cómo y cuándo cambiar de función, cuándo resulta adecuado un cierto grado de cercanía profesional o una distancia mayor.

   Al comienzo de la relación con la mujer se adquiere la función de acompañamiento y orientación, junto con la defensa de sus derechos para, según avanzaba el tiempo, cumplir el papel de intermediaria entre los servicios especializados y la persona, y finalmente, una vez posibilitada y potenciada la relación entre la tutora y la mujer, cerrar la intervención.

3) La labor emocional está directamente relacionada con los sentimientos que se producen en las interacciones humanas, la base en la que se sustenta el trabajo de las y los profesionales de atención directa. Hace mención al esfuerzo de las personas por sentir determinadas emociones (compasión, empatía etc) y por gestionar las emociones que puedan surgir (tristeza, culpa, miedo, pena etc).

   Aunque en la exposición del caso no se hace mención explícita a ello, se creó un vínculo de confianza, basado en el respeto, entre la mujer y el equipo de atención primaria de salud.

En el desarrollo del caso, se recoge una situación en la que está presente el apartado emocional, cuando se menciona el ingreso involuntario de forma traumática. En este comentario se indica tanto el daño y la tristeza que se le ocasiona a la mujer, como la propia vivencia del hecho por parte de los/as profesionales de atención primaria, donde se une la pena con el cuidado a la persona. Es en este punto, el de observar el sufrimiento ocasionado a la persona con la finalidad de protegerla y cuidarla, y su posterior tristeza, la que generó en la trabajadora social una preocupación ante la actuación y la conveniencia de analizar la distancia emocional marcada o necesaria para llevar a cabo el trabajo.

4) La labor de identidad es el trabajo que las personas realizan al hablar, interactuar y comportarse para construir y negociar quiénes son: creación de identidades personales y sociales. Ha sido una de las que ha requerido mayor esfuerzo y dedicación.

   La figura de trabajadora social sanitaria es poco conocida por su escaso desarrollo dentro de Osakidetza, por lo que se ha tenido que construir una relación y su identidad personal y social en el contexto sanitario. Se comenzó mostrando a los/as profesionales sanitarios/as la labor desempeñada por la trabajadora social dentro del sistema sanitario, ofreciendo orientación ante dudas que les surgían, dando formación respecto a aspectos sociales para ayudarles a ampliar la mirada en la detección y/o atención y, por supuesto, con reuniones de coordinación para establecer la intervención conjunta a desarrollar. Los resultados han sido positivos en los equipos con los que se trabaja conjuntamente ya que los/as profesionales sanitarios/as con los que se trabaja en equipo han expresado la necesidad de contar con la figura del Trabajo Social dentro del sistema de salud y más concretamente en la atención primaria, para poder poner a la persona en el centro de la atención y priorizar su autonomía y bienestar ante el paternalismo y la sobreprotección de la institución. También se ha producido un reconocimiento por parte de otras Instituciones y Organizaciones de Servicios Sociales (Servicios Sociales Municipales, Servicios Sociales Especializados, entre los que se encuentra el Servicio de Atención a la Autonomía y la Dependencia, Servicio de Infancia, Instituto Tutelar de Bizkaia, así como Entidades del Tercer Sector como Cruz Roja Bizkaia, Médicos Mundi, Asociación Española contra el Cáncer (AECC) etc,) con los que se ha trabajado conjuntamente.

   La identidad profesional con las personas atendidas se ha evidenciado en la cercanía, cordialidad en el trato, respeto, atención exenta de juicio, potenciación de las capacidades y habilidades personales y adaptación al ritmo de cada persona.

   En este caso en concreto, se ha producido una buena complementación dentro del equipo de atención primaria y con el instituto tutelar en el

traspaso de la intervención, aunque cabe mencionar que se ha producido alguna dificultad a la hora de marcar límites en algún momento del proceso, tanto con las y los profesionales como con la mujer.

5) La labor de razonamiento hace mención a un razonamiento práctico, basado en situaciones y casos concretos, así como en el diálogo con otras personas.

   Se ha llevado un proceso escalonado en la atención ofertada en este caso. Tras recibir la derivación por parte del médico de familia, la trabajadora social ha recopilado información respecto a la mujer y su situación a través de entrevistas, visitas a domicilio y acompañamiento a gestiones.

   Una vez realizada la composición de lugar, se ha mantenido coordinación con el equipo sanitario, y se ha establecido un plan de atención con su seguimiento. Se ha realizado una derivación, con su posterior coordinación, para establecer el continuum de la atención y cierre de la intervención. Se ha realizado una intervención desde atención primaria mientras ha sido posible, derivando a la atención secundaria cuando ha sido preciso, manteniendo de este modo una continuidad asistencial.

6) Sobre la labor de relación, cabe decir que está directamente relacionada con el trabajo de implicarse con otras personas, forjar relaciones de confianza, conocer a las personas y cuidar de (y preocuparse por) ellas a lo largo del tiempo

   Se ha dado una relación cercana entre la trabajadora social sanitaria y la mujer, y se deduce de las reuniones de equipo y los planteamientos que se realizan en las coordinaciones con profesionales de otros contextos (servicios sociales, salud mental, instituto tutelar), que existe una relación de cordialidad, cuidado del bienestar de la mujer, preocupación por ofertar la atención más apropiada a su situación y necesidad, y de cooperación en el traspaso de información para, como se ha mencionado anteriormente, potenciar y posibilitar la continuidad en su atención.

7) Para finalizar con este análisis de las dimensiones de la labor ética se, hará mención a la labor de desempeño que se encuentra incluida en el resto de las labores comentadas previamente; se trata de visibilizar y mostrar coherencia entre lo que se expresa verbalmente y las actuaciones.

   La mujer solicita a la trabajadora social que la oriente y la acompañe en ciertos procesos, y se muestra cordial en esos momentos de compañía, por lo que demuestra sentir confianza en la profesional, Esta, a su vez, cumple con la promesa de acompañarla y le oferta un espacio de seguridad donde poder plantear sus inquietudes. La mujer acepta las visitas a domicilio de la profesional, quien le plantea que no invadirá su espacio y lo respeta en todo momento. El mensaje verbal y comportamental que se le trasmite a la mujer indica la misma información, es acorde a esta última.

3. A MODO DE CONCLUSIÓN

Cuando hablamos de atención sociosanitaria, estamos haciendo referencia a una relación asistencial a través de una comunicación interpersonal entre diferentes interlocutores/as entre los que se encuentran las personas atendidas, sus familiares y/o allegadas/os y los/as profesionales. Esta comunicación establece un compromiso y una responsabilidad entre dos o más personas. En esos diálogos, en ocasiones se producen discusiones, diferentes puntos de vista, elecciones, encuentros etc, y es a través de la reflexión sobre todas esas situaciones que se pueden producir, cuando podemos aprender o reaprender cosas. Esa deliberación-reflexión debería llevarnos hacia el respeto a los demás en nuestras intervenciones-relaciones, les tengamos afecto o nos sean indiferentes; en cuidar el tono en el que hablamos y los gestos que realizamos ya que podemos reconfortar o por el contrario agredir; a ayudarnos a ser conscientes de las dificultades que existen para situarnos en los equipos en complementariedad con nuestros/as compañeras; a reconocer en nosotras mismas la rivalidad con el otro o los juegos de poder existentes, entre otras cuestiones.

Reflexionar y dudar son dos elementos característicos de los problemas éticos. Dudar a menudo nos conduce a un estado de inseguridad y fuerte contradicción, pero ofrece la oportunidad de cambiar hacia una nueva dirección; aunque dudar incomoda y asusta, es un ejercicio de prudencia y es la antesala de la reflexión-deliberación.

La autorreflexión es la capacidad de valorar lo que hacemos y decimos. Reflexionar sobre lo que somos y hacemos, a dónde vamos y qué queremos, porque eso determina nuestro actuar. Por lo tanto, la reflexión ética permite a los y las trabajadoras sociales una comprensión más clara del cómo y por qué surgen en la práctica los problemas éticos, y pueden capacitar para defenderse de los ataques morales y reducir algunos de los sentimientos de culpa, responsabilidad y ansiedad a la hora de tomar decisiones éticas difíciles. Además, si esa mirada introspectiva lleva implícito el reconocimiento de la propia vulnerabilidad, posibilita y ayuda en el cambio de percepción de la persona atendida.

Se recogerá a continuación las conclusiones a las que se ha llegado tanto en la resolución de los dilemas éticos dentro del equipo de salud como en lo concerniente a la labor ética de la trabajadora social, haciendo mención de cada una de las siete dimensiones que la componen.

En el análisis del primer dilema ético planteado, se enfrentan varios principios, la beneficencia y la no maleficencia en la actuación desde las y los profesionales sanitarios. Se valora mantener la opción con mayor posibilidad de seguimiento por parte de la mujer en su estado actual.

El segundo dilema, supuso analizar los pros y contras de mantener el principio de autonomía de la mujer y defender el principio de justicia tanto de la mujer como de la comunidad de la que es miembro. Se valoró más adecuado priorizar la justicia entendida como defensa tanto de la integridad personal

de la afectada, por sus limitaciones para el autocuidado, como la integridad grupal, para el resto de la comunidad, tratando de este modo de reducir el riesgo de verse perjudicados. Se intentó elegir la opción de defensa del derecho a la seguridad de todas las partes implicadas.

Respecto a la labor ética de la trabajadora social, se plantean las siguientes reflexiones:

- Al unificar la información obtenida por la trabajadora social de salud y la de las/os profesionales sanitarias/os, se logra el encuadre global del caso, que se va adaptando a cada nueva situación que se produce en el desarrollo de la intervención. Resulta primordial realizar un adecuado encuadre de la situación para poder dar apoyo y atención a las necesidades expresadas y sentidas por la persona atendida.
- La función desempeñada por la profesional debe ir adaptándose a las circunstancias y no mantenerse estática, lo que en ocasiones supone pasar de un acompañamiento y orientación, a asumir un papel más «directivo» para velar por los derechos y el bienestar de las personas cuando ellas y/o sus personas más cercanas no se encuentran con capacidad para el desempeño.
- La labor emocional es una de las más complejas en su manejo por parte de todas/os las/os profesionales donde la base de su trabajo se centra en las relaciones interpersonales, el contacto directo con las personas y su malestar. Requiere la búsqueda del equilibrio entre la distancia necesaria para mantener la objetividad en la intervención y la cercanía que posibilite la confianza en la profesional, al mismo tiempo que se conocen y gestionan las propias emociones.
- La labor de identidad es necesaria en cada espacio vital en el que interactuamos (familiar, social y por supuesto laboral), se trata de mostrar quién eres dentro de cada estructura y en ese ser y actuar, no debemos olvidar que las personas con las que tratamos lo único que recordarán es la forma en la que les hicimos sentir.
- El razonamiento debe ser parte de la continuidad en la atención para que no se actúe en base a impulsos o funcionamientos estándar, ya que cada caso, aun teniendo las circunstancias básicas iguales, requiere una intervención y atención concretas.
- La labor de relación supone un trabajo personal de implicación con las personas con las que mantenemos contacto (compañeras/os, personas atendidas, superiores, otras instituciones…), de mantener la mente abierta para no caer en los prejuicios ni estancarnos en las rutinas, disposición para conocer y ver a quién tengo delante y de mostrarte tal y como eres para poder crear vínculos.
- La dimensión de la labor ética que se engloba en todas las anteriores es la de desempeño, es decir, mantener la coherencia entre lo que piensas, lo que dices y lo que haces.

Como conclusión final que recoge todo lo expuesto en este apartado, se plantea que la perspectiva ética debería ser central en la práctica para asegurar una intervención respetuosa con los valores y principios de cada persona. La ética está en las pequeñas cosas, en cada encuentro con una persona y en la perspectiva global en el abordaje de la persona enferma. Ante cualquier decisión que se tome habrá algún resultado inesperado ya que no hay una actuación única y correcta, se trata de buscar la menos mala.

4. REFLEXION SOBRE LA PRESENCIA DEL TRABAJO SOCIAL EN ATENCION PRIMARIA DE SALUD

Según se recoge en el Libro Blanco de la Coordinación sociosanitaria en España (2011), tres hechos relevantes que se están produciendo están planteando a su vez tres retos ineludibles. Los hechos relevantes a los que hace referencia son el envejecimiento de la población, el aumento de la dependencia y el de las enfermedades crónicas. Relacionado con estos hechos, el primero de los retos que se plantean van dirigidos al adecuado desarrollo de un sistema de protección de la autonomía y atención a la dependencia, el segundo de ellos, a la reorientación del modelo de atención sanitaria centrado en la curación de procesos agudos o descompensaciones hacia un modelo centrado en el «cuidar» y, el tercero, sería la necesaria coordinación entre ambos sistemas, el sanitario y el social, de manera que se puedan ofrecer unos servicios eficientes y de calidad a un número cada vez mayor de personas en un contexto de necesidades sanitarias y sociales. El Libro Blanco mencionado con anterioridad, hace referencia a que la patología crónica necesita de unos cuidados continuados, a la par que continuidad en los cuidados.

Por lo tanto, para dar respuesta al planteamiento de trabajo recogido en las líneas anteriores, el sistema sanitario y el social se enfrentan a la labor de crear un modelo flexible que garantice la doble direccionalidad y la continuidad de los cuidados, de manera que se pueda responder a las necesidades de las personas a lo largo de todo el proceso asistencial. Ello supone atender desde un Modelo Centrado en la Persona y su familia, que permita una valoración integral, que garantice el abordaje interdisciplinar y que dé prioridad a la calidad de vida y a la calidad de la atención.

En esta dirección, en la Ley 16/2003 de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (B.O.E. 29/05/03) en su artículo 14.1, se define la atención sociosanitaria como la atención que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellas personas enfermas que, por sus especiales características, puedan beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social, señalando, que la continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y socia-

les a través de la adecuada coordinación entre las administraciones públicas correspondientes.

La atención sociosanitaria, por lo tanto, atiende en todas las etapas de la vida ofreciendo una continuidad en los cuidados, desde primaria, donde se da respuesta a la fragilidad social, hasta la especializada e institucionalización, donde se atiende la vulnerabilidad y el riesgo social.

Este concepto, el de atención sociosanitaria, ha ido evolucionando y, desarrollando esta definición, se podría afirmar que la atención sociosanitaria debería dar respuesta a:

1. Situaciones complejas y mixtas en la que confluyen necesidades sociales y sanitarias simultáneamente, sin que la intensidad de ambas se encuentre en la misma proporción a lo largo del tiempo.
2. Girar en torno a los cuidados de larga duración y a lo largo de todo el ciclo vital; hablamos de personas que precisan asistencia continua que se encuentra determinada por el deterioro de las capacidades funcionales físicas, mentales y /o cognitivas. La duración y el tipo de cuidados abarcan desde los cuidados que se pueden desarrollar en el contexto comunitario, familiar y cercano, hasta los que se desarrollan en centros asistenciales, tanto sociosanitarios como residenciales.
3. Las situaciones de dependencia, entendiéndola como circunstancia que ocasiona una limitación en las capacidades y funcionalidades de la persona, que hace que requiera de apoyos.
4. Al reconocimiento de la accesibilidad, a toda persona residente en la comunidad autónoma vasca, de ser beneficiaria de la atención sociosanitaria y de las prestaciones caracterizadas por su transversalidad, siempre que se cumplan los requisitos, aunque se ofertará una priorización en la atención a las personas que integran los considerados colectivos diana por su alto nivel de vulnerabilidad y grado de afectación de sus capacidades. En la atención primaria y tratando de abordar el aspecto preventivo, se tratará de dar respuesta a la fragilidad social.

El objetivo principal en la atención sociosanitaria, por lo tanto, es proporcionar una atención integral a las personas, cuidándolas en todas las etapas del ciclo vital y de su proceso de envejecimiento y/o pérdida de capacidades, desde un enfoque sistémico y respetuoso con su proyecto de vida. Se trata de garantizar la continuidad en los cuidados entre los diferentes niveles asistenciales, tanto en el ámbito social como el sanitario. Las personas sufren problemas o limitaciones en su estado de salud en diferentes etapas de su vida, que afectan directamente en otros ámbitos de la misma, requiriendo los apoyos del sistema sanitario y social desde el contexto más cercano a las personas como es la atención primaria, hasta llegar, si la situación lo requiere, a un contexto más especializado e incluso a la institucionalización. Por lo tanto, una atención sociosanitaria integral comienza en los cuidados que se ofrecen desde los equipos de atención primaria, donde los cuidados requeridos se ofrecen

en el entorno de la persona, su domicilio y el contexto comunitario; pudiendo, en base al incremento de la intensidad de los cuidados requeridos, encontrarse dentro del colectivo diana que se ha mencionado previamente, y necesitar unos apoyos más específicos que se cubren desde el aspecto institucional.

Centrándonos a continuación en el sistema de salud, cabe mencionar que el Real Decreto 137/1984 del 11 de enero sobre estructuras básicas de salud, en su Art. 3.3, afirma que componen o compondrán el equipo de atención primaria las trabajadoras sociales, y la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema de Salud, en su artículo 12 recoge que dentro de las prestaciones ofertadas en atención primaria, está el Trabajo Social.

Los equipos de atención primaria de salud, por lo tanto, son en sí mismos equipos de atención sociosanitaria, así como los equipos de atención a la salud mental o los centros hospitalarios, ya que, en todos ellos, se presta atención social a través de las trabajadoras sociales sanitarias en los casos en los que confluyen la necesidad de su apoyo junto con la atención de un problema de salud.

La incorporación de la trabajadora social en el equipo de atención primaria de salud; posibilita la visión integral que conlleva el intercambio interdisciplinar, garantizando de este modo la calidad en la toma de decisiones consensuadas desde el citado equipo y contando con la participación de la persona y su familia. Estamos hablando de una atención integral en salud. La trabajadora social ofrece orientación a los diferentes componentes de esta relación asistencial, es decir, aporta sus conocimientos e información al equipo de profesionales respecto a recursos sociales, y la influencia de los diferentes ámbitos vitales de la persona en su estado de salud (influencia de los determinantes sociales y factores psicosociales), visibiliza a la persona ante el profesional sanitario para ayudarle a entender su situación. Atiende los malestares emocionales y problemas psicosociales que acompañan a los procesos de enfermedad en las personas y familias/allegadas. A las personas atendidas, les oferta la posibilidad de ubicarse en el nuevo contexto personal y familiar, información de apoyos, mediación entre los y las profesionales y la persona atendida etc. A nivel macro, realiza labores de coordinación/derivación entre diferentes sistemas y servicios para posibilitar la continuidad en los cuidados.

La figura del trabajador/a social sanitaria lleva realizando su labor en atención primaria de salud un largo recorrido de más de 30 años, desde su incorporación en este ámbito tras la reforma sanitaria. Resulta necesario remarcar que, a pesar de su larga trayectoria, el desarrollo de la prestación de Trabajo Social en atención primaria de salud se está implementando de forma desigual en las diferentes Comunidades Autónomas, presentando la Comunidad Autónoma Vasca un muy bajo índice de cumplimiento. Respecto al desarrollo del Real Decreto 137/1984 mencionado con anterioridad y relacionado con la implementación de la prestación del Trabajo Social, hace su análisis Angel Luis Arrecivita (2021, pp. 45), que va en la misma línea de lo expuesto en este apartado.

Esta figura trabaja en equipo con el resto de los y las profesionales que atienden a las personas en el centro de salud en el que se encuentre integrada, abordando los aspectos sociosanitarios y psicosociales de las personas, aportando valores humanos y colaborando y participando con la ciudadanía e instituciones.

Los aspectos psicosociales de la enfermedad son los factores que intervienen en los modos de reaccionar de la persona frente a la enfermedad (pensamientos, emociones, sensaciones, comportamientos). Estos son los aspectos que el Trabajo Social sanitario atiende, HACIENDO VISIBLE LO INVISIBLE. Se centra buena parte de su actividad, en trabajar con las pérdidas y duelos de las personas y familias. Entendiendo el duelo como el detrimento, lesión, disminución bien temporal o permanente de la situación basal de salud, que altera el funcionamiento cotidiano y las capacidades individuales como la carencia o privación de un ser querido.

Siguiendo las ideas expresadas por José Carlos Bermejo (2014) cabría mencionar que los y las profesionales sociosanitarias se encuentran formados especialmente para la competencia técnica y la eficiencia, y se encuentran con frecuencia sin recursos para manejar las dificultades relacionales (con pacientes, familias, trabajo en equipo) y personales (conflictos internos en el encuentro con la vulnerabilidad y la complejidad de los conflictos éticos). Cuando ese o esa profesional olvida que la asistencia se está ofreciendo a una persona que se encuentra en un momento de debilidad y se reduce a una intervención técnica, por muy apropiada que sea y se encuentre al alcance de todo el mundo, se está produciendo una deshumanización. Para pasar a la humanización, se debe tener en cuenta la dignidad intrínseca de cada ser humano, el reconocimiento de la persona y sus derechos y mantener una relación de ayuda con el/la profesional adecuada a la situación de cada uno/a.

Preocuparse significa ocuparse con antelación, prever sus insuficiencias haciendo referencia a ella en dos aspectos, el cuidado competente (se refiere al cuerpo) y el cuidado personal (afecto, sensibilidad, proximidad, compasión). Estamos hablando de la prevención desde atención primaria, donde la parte del cuidado competente la asumen las y los profesionales sanitarios que, para poder ofertar el cuidado personal, deben contar con la complementariedad y la incorporación del Trabajo Social dentro del equipo, que atiende aspectos del cuidado personal que exceden a lo meramente biológico. Es decir, lo mismo que el médico/a de atención primaria recurre al especialista para atender ciertas situaciones de salud que superan la medicina de familia, o se recurre a los/as cirujanos/as para las intervenciones, en lo personal también hay aspectos relacionados con las interacciones que la persona establece y afectan directamente en su estado de salud, las cuales son del campo del Trabajo Social con el que el/a profesional sanitario/a debe trabajar coordinadamente para ofertar una atención integral y potenciar el logro del mayor bienestar.

El/la trabajador/a Social, se enfrenta diariamente a situaciones que implican tomar decisiones que en muchas ocasiones limitan con el campo de lo ético. Tal y como Sarah Banks expone en su libro «Ética y valores en Trabajo Social».

> «Los problemas éticos son inherentes a la práctica profesional del Trabajo Social. Las razones residen en su papel como profesión de servicio público y de contacto con las personas vulnerables que necesitan ganarse la confianza del profesional y ser protegidos de la explotación; también en su posición como parte del estado de bienestar, que en sí mismo se basa en objetivos y valores contradictorios (asistencia y control; protección de derechos individuales y promoción del bienestar público) que causan tensiones y conflictos» (1997, pág. 37-38).

El ejercicio profesional, por lo tanto, debe ser: cuidadoso (dar importancia a los valores y el cómo se realiza), cuidador (respetar derechos y autonomía) y provocador de cambios.

ASESORAR SIN DAÑAR EN TRABAJO SOCIAL ONCOLÓGICO. A PROPÓSITO DE UN CASO

Xabier Celaya Azcoaga
Trabajador Social. Asociación Española Contra el Cáncer en Álava.
Especialista Universitario en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Resumen:

El presente trabajo ilustra un conflicto ético vinculado a la función de asesoramiento propio del Trabajo Social, frecuente en el ámbito oncológico. Para ello, toma como ejemplo y punto de partida un estudio de caso atendido en la Asociación Española Contra el Cáncer de Álava. La reflexión del caso se nutre de la disciplina de la bioética y aplica el método deliberativo con el fin no solo de encontrar la mejor manera de proceder en el caso planteado, sino también de generar conocimiento que pueda contribuir a la resolución de otros casos.

Se considera que el asesoramiento sobre recursos sociosanitarios es una función del Trabajo Social sanitario que puede resultar maleficente. Recursos, prestaciones y sus respectivos trámites contienen términos que denotan deterioro y pueden infundir miedo e incertidumbre a las y los pacientes. Esta es la situación, entre otras, de la incapacidad laboral permanente, las valoraciones de discapacidad, dependencia y los respectivos servicios, recursos y prestaciones que de ellas derivan, recursos ofrecidos por entidades del tercer sector, etc. Se concluye aquí que dicha maleficencia variará en función de la virtud empática profesional y de la habilidad comunicativa y emocional de la persona entrevistadora.

Palabras clave:

Trabajo Social. Asesoramiento. Recursos Sociosanitarios. Cáncer. Incertidumbre.

1. INTRODUCCIÓN. POTENCIAL MALEFICENCIA DEL ASESORAMIENTO EN TRABAJO SOCIAL SANITARIO

Asesorar sobre recursos sociosanitarios, prestaciones y sus respectivos trámites, acarrea un peligro importante: infundir más miedo en personas que ya lo sienten. La transmisión del mensaje requiere del uso de un lenguaje que contiene palabras con el poder de alterar la interpretación y pronóstico que el/la paciente está haciendo de su situación. Paralelamente, una persona que no conozca la existencia de un recurso o prestación, no podrá ejercer su autonomía decisoria, al igual que en los casos en los que es precisa una valoración previa, tampoco podrá deliberar sobre si desea someterse a esta valoración. Esto podría acrecentar la ansiedad, dado que aumenta en función de la percepción que uno/a tenga sobre los recursos de los que dispone para controlar o manejar las consecuencias (Moreno et al., 2006, p. 48-49).

A esto hay que añadirle que «vivimos en un mundo con recursos limitados y en tal mundo no tienen cabida los absolutos» (Kuhse y Singer, 2003,

p.345). Afirmación que podemos ver plasmada en la valoración de dependencia en el País Vasco, cuya tramitación supone una limitación técnica temporal cuando se superan los tres meses entre solicitud y resolución. En ocasiones esto impide ajustar temporalmente la transmisión de información al momento en el que el/la paciente más preparado/a estaría para recibirla, dado que requiere un asesoramiento por adelantado.

Este trabajo pretende reflexionar acerca de la función de asesoramiento sobre recursos sociosanitarios llevado a cabo por los/as trabajadores/as sociales, valorando si pese a existir la posibilidad de ser maleficentes, puede ser considerado ético. Asimismo, se analizarán los factores que intervienen durante el desempeño de dicha función, para descubrir si existe alguna forma de proceder que permita eludir la maleficencia, para lo que se plantearán diferentes cursos de acción.

2. BIOÉTICA, ASESORAMIENTO Y COMUNICACIÓN HUMANA

2.1. Introducción a la bioética

Para un acercamiento al proceso de toma de decisiones que se abordará en este trabajo, es fundamental comenzar tratando qué se entiende por bioética. El término se le atribuye a Van Rensselaer Potter, quien lo definió como aquella parte de la biología que se ocupa de hacer un uso correcto de los recursos de las ciencias biológicas en pro de la calidad de vida (Ruiz-Canela y Espejo, 2021, p.22). Andre Hellegers, modificó el enfoque de Potter al hablar de «puente entre medicina, filosofía y ética», ampliando el concepto a todos los componentes de la vida, no relegándolo al terreno médico (Casillas, 2017, p.1175).

Goikoetxea (1998, p.10-13), por su parte, apunta tres causas que motivaron la aparición de la bioética: los cambios en la relación sanitaria y en el concepto de salud, los grandes avances científicos y técnicos en el campo de las ciencias de la salud y la universalización de la asistencia sanitaria en una situación de recursos limitados. Como señala la autora, antes de que se acuñara el término bioética, ya se reflexionaba sobre conflictos de esta naturaleza, pero al descubrirse las doctrinas eugenésicas, esterilizadoras y eutanásicas utilizadas por los nazis (p.13), comenzaron a asfaltarse los puentes posteriormente propuestos por Potter y Hellegers, aprobándose el Código de Nuremberg en 1947. En este Código se comenzaron a establecer condiciones para investigar con seres humanos, como el consentimiento voluntario y la garantía de las medidas que permitiesen lograr el máximo beneficio con el mínimo riesgo para las personas participantes en la investigación (National Institute of Health, s.f.). Después, en 1964, la Asociación Médica Mundial elaboró la Declaración de Helsinki, estableciendo algunas recomendaciones que

regulasen la investigación en seres humanos y animales (Asociación Médica Mundial, 1964, p.3).

En 1974, se creó en Estados Unidos la Comisión Nacional para la protección de personas objeto de investigación Biomédica y de la conducta (Ruiz-Canela y Espejo, 2021, p.24), cuya labor tuvo como consecuencia que en 1979, el Departamento de Salud, Educación y Bienestar publicase el Informe Belmont, en el que se establecieron tres principios que pudieran servir de marco a la hora de enfrentar un problema ético relacionado con la investigación con seres humanos: respeto a las personas, beneficencia y justicia. (Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento, 1979, p.1).

Según este texto, el primer principio exige el prerrequisito del respeto a la autonomía, lo que significa que las personas tienen derecho a deliberar y actuar de acuerdo con sus propias deliberaciones. El segundo establece como obligación no causar daño, maximizar los beneficios y disminuir los daños. El principio de justicia, por su parte, hace referencia a la «equidad en la distribución».

Poco después, Beauchamp y Childress consideraron necesario diferenciar la no maleficencia como cuarto principio. Supone la obligación de no hacer daño intencionalmente. También subrayaron la necesidad de aplicar estos principios no solo a la ética de investigación, sino a toda ética médica (Ruiz-Canela y Espejo, 2021, p.25). Estos autores consideraron que ninguno de los principios estaba por encima de otro, algo que posteriormente Gracia sí intentó diferenciar, defendiendo un «principialismo jerarquizado» (Feito, 2011, p.9 y Azulay, 2001, p.652). Más tarde cambió de opinión, convenciéndose de que el lenguaje originario de la ética son los valores (Gracia, 2007, p.7). El término valor puede ser definido como «aquello que hace buenas a las cosas, aquello por lo que las apreciamos, por lo que son dignas de nuestra atención y deseo» (Tierno, 1993, p.9). En este trabajo se analizarán tanto los valores como los principios bioéticos involucrados.

2.2. La comunicación humana

El asesoramiento se lleva a cabo a través de la comunicación y por tanto es preciso ahondar en su complejidad. Morris afirmó que «la semiótica cuenta con tres ramas subordinadas, sintáctica, semántica y pragmática, que se ocupan, respectivamente, de las dimensiones sintáctica, semántica y pragmática de la semiosis» (Morris, 1985, p.34). Podemos elaborar un mensaje sintácticamente correcto, pero la comunicación no lo será a menos que haya un acuerdo semántico. También hay que añadir la pragmática, puesto que la comunicación inevitablemente influye en la conducta (Watzlawick et al., 1991, p.7)

En esta interacción entre las tres ramas que conforman la comunicación intervienen un «conjunto fluido y multifacético de muchos modos de conduc-

ta –verbal, tonal, postural, contextual, etc. todos los cuales limitan el significado de los otros» (Watzlawick et al., 1991, p. 25). La comunicación digital supone la transmisión de las palabras, mientras que la analógica incluye

> «la postura, los gestos, la expresión facial, la inflexión de la voz, la secuencia, el ritmo y la cadencia de las palabras mismas, y cualquier otra manifestación no verbal de que el organismo es capaz, así como los indicadores comunicacionales que inevitablemente aparecen en cualquier contexto en que tienen lugar una interacción» (Watzlawick et al., 1991, p. 35).

Son cinco las dimensiones de la conducta no verbal que influyen en la comunicación: la kinestesia, el paralenguaje, la proxemia, los factores ambientales y el tiempo (Archundia, 2012, p.19). La kinestésica incluye «los gestos, los movimientos del cuerpo, las expresiones faciales, los movimientos oculares y la postura» y los aspectos paralingüísticos «son aquellas variables extralingüísticas como el nivel de voz (volumen), el tono (entonación), el ritmo del discurso y la fluidez de expresión», las pausas y los silencios (Archundia, 2012, pp.19-22). La proxémica se define como «la concepción, la estructuración y el uso que del espacio hace el ser humano» (Cestero, 1999 citado en Vaz, 2013, p.22) e incluye el tamaño del espacio de atención, la disposición de las sillas, el contacto y la distancia (Archundia, 2012, p.22), mientras que la cronémica, puede ser definida como «la concepción, la estructuración y el uso que hace del tiempo el ser humano» (Cestero, 1999 citado en Vaz, 2013, p.23).

3. EL ESTUDIO DE CASO Y EL MÉTODO DELIBERATIVO COMO VEHÍCULOS PARA ACERCAR LA PRÁCTICA A LA TEORÍA

En el presente trabajo se llevará a cabo la descripción de un estudio de caso con el objetivo de resolver el conflicto ético planteado. Jiménez (2012, p.142) explica que el estudio de caso «conlleva el empleo de abundante información subjetiva, la imposibilidad de aplicar la inferencia estadística y una elevada influencia del juicio subjetivo del investigador en la selección e interpretación de la información», pero también señala, interpretando a Yin y Eisenhardt, que «como metodología de investigación presenta grandes posibilidades en la explicación de fenómenos contemporáneos ubicados en su entorno real» (2012, p.143).

Es importante reflexionar sobre cómo deberían hacerse las cosas, y que quienes a diario actúan directamente sobre situaciones reales participen en dicha reflexión no puede sino enriquecer la teoría. El estudio de caso puede

servir de puente pues «permite la generación teórica que envuelve el surgimiento de nuevas interpretaciones y conceptos o se reexaminan otros nuevos conceptos e interpretaciones de forma innovadora» (Peña, 2009, p.188).

Por otro lado, se aplica el método deliberativo. Tal y como menciona Torres (2020, p.172) «tiene sentido complementar la reflexión teórica general en filosofía moral con el establecimiento de un procedimiento de reflexión y toma de decisiones claro». No se trata de establecer un conjunto de dogmas basados en determinados valores o principios, sino de aplicar un método que permita reflexionar sobre la interacción entre los mismos en cada caso concreto, de cara a descubrir cuál de dichas interacciones genera el curso de acción moralmente correcto.

Para deliberar, es preciso aplicar un procedimiento que siga unos pasos básicos para el análisis crítico de los casos de naturaleza bioética: presentación de los hechos, identificación de los problemas morales y de los cursos de acción (Gracia, 2001, p.20-22). Consiste en llevar a cabo un «proceso de ponderación de los factores que intervienen en un acto o situación concretos, a fin de buscar su solución óptima o, cuando esto no es posible, la menos lesiva» (Gracia, 2001, p.23). Un conflicto ético no sometido a deliberación acostumbra a tener dos cursos de acción, los más imprudentes y los que nunca debieran ser escogidos. (Gracia y Júdez, 2004, pp.26-27). Por tanto, si hay que descartar estas dos vías, es preciso descubrir otros cursos de acción intermedios.

Una vez seleccionado el curso de acción óptimo, habrá que someterlo a varias pruebas que permitan asegurar su validez. ¿Es una decisión legal? ¿defendible públicamente? ¿se tomaría la misma decisión en otro momento? Son los test de legalidad, publicidad y tiempo, a los que Seoane (2016) añade dos más, denominados universalización y viabilidad. ¿Sería la actuación aplicable en otro caso similar? ¿es realizable?

3.1. Presentación del caso[4]

Se trata de un paciente de treinta años que padece cáncer de colon. Recientemente fue sometido a una colectomía parcial que requirió la creación de una colostomía que se prevé temporal. Actualmente se encuentra en tratamiento activo de quimioterapia. La unidad convivencial la forman él, su mujer, de su misma edad, y el hijo de ambos, de tres años. Disponen de amplia red de apoyo sociofamiliar, que en su mayoría reside en la misma ciudad. Ejerce como mozo de almacén y actualmente se encuentra en situación de incapacidad laboral temporal. Pese a que su mujer dispone de un empleo a jornada reducida y no se encuentran en una situación económica vulnerable, los ingresos familiares se han visto reducidos.

[4] Se trata de un caso real. En la exposición del caso se han cambiado los datos que pudiesen identificar a la persona. No obstante, no se ha cambiado ningún dato que pudiese distorsionar la comprensión del caso (aspectos clínicos, sociales y éticos)

No dispone de conocimientos respecto a la prestación de la incapacidad laboral temporal, la posible duración de esta y las diferentes posibilidades que pueden darse tras agotar el plazo máximo, mostrándose nervioso a causa de ello. Pese a que le gustaría, desconoce si podrá volver a ejercer su profesión, algo que también le genera incertidumbre. En caso de que pueda, quizá tenga dificultades, y duda de la posibilidad de que su empresa pueda proporcionarle otro puesto de trabajo más adecuado a su situación.

3.2. Deliberación sobre los hechos

Las diferentes situaciones que pueden darse a medida que avanza el proceso de incapacidad laboral temporal, entre ellas la incapacidad laboral permanente, pueden reducir la incertidumbre del paciente o acrecentarla. Lo mismo ocurre con un posible asesoramiento sobre la valoración de discapacidad que, en caso de serle reconocida, entre otras cosas, pudiera, por ejemplo, facilitar la solicitud de una adaptación del puesto de trabajo en caso de precisarlo.

Ofrecer asesoramiento sobre la valoración de discapacidad y/o la incapacidad laboral permanente podría llevar al/la paciente o sus familiares a interpretar que ese es el futuro previsible. Recordemos que «siempre habrá una relación asimétrica entre quien busca ayuda y soluciones y quien da respuestas» (García, 1998, p.247).

En casos como el planteado, habituales en el ámbito oncológico, es difícil determinar la evolución de la enfermedad y/o el deterioro físico, diluyéndose los límites entre la racionalidad o irracionalidad del miedo. Aquí es precisamente donde radica el problema ético planteado, dado que en ocasiones puede resultar complicado para un/a trabajador/a social del ámbito de la salud saber qué información, cuánta y cómo ha de darse. No ofrecer asesoramiento sobre estos recursos y servicios, por otro lado, podría provocar que el/la paciente no llegase a conocerlos.

3.3. Deliberación sobre los valores

3.3.1. Identificación de los problemas morales del caso

En relación con el valor de la verdad, en el ejercicio de nuestra profesión puede resultar complicado ser siempre completamente sinceros/as. El profesional que realiza esta intervención no siempre transmite cierta información, la aplaza, la matiza, varía el contenido, por ejemplo. Y en ocasiones se pregunta si está actuando correctamente. También conviene mencionar el valor de la transparencia, fundamental en la institución dentro de la que se enmarca esta intervención, la Asociación Española Contra el Cáncer, la cual exige poner a «disposición de todos los interesados la información sobre la gestión

de nuestros recursos, el desarrollo de las actividades, nuestros órganos de gobierno y nuestras obligaciones legales» (AECC, s.f.).

Las valoraciones de dependencia o discapacidad y los recursos que de su reconocimiento derivan, incapacidades laborales permanentes, servicios como el de préstamo de material ortoprotésico etc., son recursos diseñados para contribuir al bienestar de las personas, pero asesorar sobre ellos incorrectamente o en el momento inadecuado puede infundir miedo. El principio bioético de beneficencia se enfrenta al principio de no maleficencia. Decidir no asesorar puede generar que el/la paciente no recurra a alguno de los servicios por desconocimiento. Además de vulnerar el valor de la transparencia, se vulneraría el principio bioético de autonomía, puesto que la persona no podrá tomar una decisión libre e informada sobre si recurre al servicio, lo que a su vez supondría el incumplimiento del valor de la igualdad de oportunidades.

También podría considerarse vulnerado el principio bioético de justicia, si atendemos a Azulay, que nos dice que este principio se basa en dos hechos, uno de los cuales supone «luchar por una distribución justa y equitativa de los siempre limitados recursos sanitarios para conseguir el máximo beneficio en la comunidad, evitando desigualdades en la asistencia sanitaria» (Azulay, 2001, p.652).

3.3.2. Elección del problema moral a discutir

¿Es posible actuar de tal forma que nuestro asesoramiento sobre recursos sociosanitarios reduzca o incluso eluda la maleficencia?

3.4. Deliberación sobre los deberes

3.4.1. Identificación de los cursos extremos de acción

a) No proporcionar información y asesoramiento

No asesorar conllevaría vulnerar la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, dado que «los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma» (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, p.6). También se vulneraría el Decreto 147/2015, de 21 de julio, por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi, ya que todo paciente tiene derecho a «recibir información de manera comprensible sobre los recursos sanitarios y socio-sanitarios disponibles, actuaciones y prestaciones del sistema sanitario de Euskadi, su calidad y requisitos de acceso a los mismos, con el fin de que pueda organizar y gestionar su propia salud con el mayor nivel de autonomía posible» (Decreto 147/2015, de 21 de julio, p.7).

Por el contrario, evitaríamos generar miedo e incertidumbre, respetando el principio bioético de no maleficencia, pese a vulnerar valores como la verdad, la transparencia o la igualdad de oportunidades, así como los principios bioéticos de autonomía y la justicia.

b) Proporcionar toda la información con claridad y rotundidad

Siguiendo este curso de acción cumpliríamos con preceptos legales y deontológicos, pudiendo vulnerar asimismo el principio bioético de no maleficencia. Como dice Barbero «tan maleficente puede ser el encarnizamiento informativo (informar de un diagnóstico o pronóstico negativos a un paciente que no quiere saber), como la conspiración del silencio frente a un paciente que desea ser informado» (Barbero, 2006, p. 25). También quebrantaríamos el artículo 19 del Código Deontológico del Trabajo Social (Consejo General del Trabajo Social, 2012, p.16), dado que estaríamos decidiendo informar, sin haber atendido a los intereses, deseos y necesidades de los/as mismos/as, que podrían motivar variaciones en dicha información, ya sea en contenido, forma, temporalidad etc.

3.4.2. Búsqueda de cursos intermedios

a) Proporcionar asesoramiento, haciendo una selección de la información a transmitir

La información que será necesario proporcionar dependerá de lo que el/la paciente esté dispuesto a escuchar. Como ya hemos comentado «la gradualidad de la comunicación es importante; y, en oncología, es el propio paciente quien descubre o intuye la realidad» (García, 1998, p.251). Como dice Grinberg, «la calidad de la comunicación, especialmente de las malas noticias, está asociada a la magnitud de la empatía creada. El deseo bilateral de ajustes de entendimiento lo hace posible para reformular o agregar información a lo que se ha dicho» (2010, p.1). Uno/a escoge la información que transmite para hacerse entender, pero para que surja entendimiento es preciso que el/la receptor/a también desee entender.

La empatía nos permite hacer balance entre los posibles beneficios y riesgos de nuestro mensaje, facilitándonos dilucidar qué información está preparado/a para recibir el/la paciente en cada momento. Goleman (2008 citado en Campos, 2017, p.7) la define como

> «la amplitud para manifestar el área emocional con los demás, donde la conciencia del mismo ofrece la cualidad de ser más humanista, tarea que se solicita en el instante en que se labora con sujetos que no saben cómo manejar cierto tipo de conflictos que puedan causarle algún dolor emocional».

Se trata de convertir la respuesta empática en habilidad, que no solo «favorece que el otro se sienta escuchado, sino también que pueda seguir explo-

rando su mundo interno, sin miedo a adentrarse en él, para posteriormente ir tomando decisiones» (Barbero, 2006, pp.26-27). Siguiendo la línea de qué información transmitir, es interesante mencionar las máximas que conforman el Principio Cooperativo de Grice (1975, pp.524-526):

- Máxima de cantidad: dar la información necesaria, ni más, ni menos.
- Máxima de calidad: intentar que la contribución sea verdadera, evitando decir cosas que consideremos falsas o sobre las que no se tengan pruebas suficientes de su veracidad.
- Máxima de pertinencia o relevancia: que lo que se transmite sea útil para la conversación.
- Máxima de manera: la comunicación debe ser clara, sin ambigüedad, evitando dar información subjetivamente interpretable y palabras cuyo significado pueda no comprenderse. También es preciso ser breves y ordenados, dando la información precisa de forma coherente.

Tener presentes estas máximas y hacer autoanálisis de nuestra comunicación durante y tras nuestras entrevistas, nos ayudará a desarrollar una virtud empática profesional que nos permitirá identificar con exactitud qué debe decirse en cada momento.

b) Proporcionar asesoramiento valiéndonos de pautas y técnicas comunicativas.

En lo que al apartado verbal se refiere, conviene empezar con un saludo ajustado a las formas de cortesía y una presentación con nombre y cargo. También es importante dirigirse al/la paciente por el nombre y repetirlo varias veces durante la entrevista (Torregrosa et al., 2020, p.7-8). Se debe evitar el uso de frases excesivamente cordiales, iniciar la entrevista con preguntas abiertas y evitar preguntas específicas que limiten la información obtenible (Marín y Chamorro, 2010, p.176-177).

La persona entrevistadora debe disponer de conocimientos sobre la variedad existente en cuanto a la tipología de las preguntas, los recursos para favorecer la narración y aquellos orientados a facilitar narrativas alternativas, dominando su uso. Para el cierre de la entrevista, es recomendable exponer un breve resumen de lo que se ha conversado y ofrecer la posibilidad de añadir o comentar algo al respecto (Archundia, 2012, p.33).

También es preciso atender a las dimensiones de la conducta no verbal. Con relación a la quinésica, se han de evitar posturas defensivas que puedan mostrar nerviosismo o inseguridad, manteniendo una postura relajada, con los pies juntos y apoyados, y las manos sobre las piernas (Torregrosa et al., 2020, p.8). Conviene sentarse con un ángulo de 90º con respecto al paciente e inclinarse hacia adelante, con apertura de brazos y piernas, manteniendo el contacto ocular (Marín y Chamorro, 2010, p.179). Respecto al paralenguaje, se debe mostrar baja reactividad, respetando el tiempo necesario entre la respuesta de la persona entrevistada y nuestra pregunta o comentario, dado que

la alta reactividad demuestra mayor atención por reaccionar que por asimilar y pensar en el relato que se le trasmite (Archundia, 2012, p.33). En cuanto al tono, este debe ser audible pero no excesivo. Con relación a la proxémica, es importante disponer de un espacio amplio (Marín y Chamorro, 2010, p.176) y ajustar la distancia a la denominada zona social, que comprende aproximadamente desde los 120 a los 270 centímetros (Vaz, 2013, p.23). Atendiendo a la cronémica, se debe proporcionar la cita en un periodo de tiempo razonable y ser puntuales. Conviene hacerle saber a la persona el tiempo estimado de la entrevista (Archundia, 2012, p.29).

Por último, atendiendo a los factores ambientales, el espacio debe ser neutro, sin elementos que puedan generar distracción. También es fundamental mantener el lugar en silencio. La iluminación debe ser cómoda, no excesiva (Pascual y Gallardo, 2012, p.56), mientras que la temperatura deberá ser ajustada entre los 18 y 24 grados que la OMS considera óptima para el organismo.

Los asientos deben estar a la misma altura y en colocación oblicua, de modo que ayude a mantener un buen contacto ocular (Marín y Chamorro, 2010, p.176). No debe haber obstáculo entre ellos y deben ser suficientes para acoger familiares y/ o acompañantes (Pascual y Gallardo, 2012, p.57). Conviene que nuestro asiento también esté a la misma altura, para evitar la asimetría sobre la que Watzlawick advierte en su quinto axioma de la comunicación humana: «todos los intercambios comunicacionales son simétricos o complementarios, según estén basados en la igualdad o en la diferencia» (Watzlawick et al., 1991, p.39).

c) Proporcionar asesoramiento, haciendo autoanálisis de nuestro estado de ánimo previo y atendiendo a los generados durante la entrevista

La ontología del lenguaje de la que habla Echeverría (2003) nos invita a prestar atención a cómo el lenguaje y las palabras que utilizamos pueden influir en las personas, dado que «todos los días tenemos múltiples experiencias en las cuales observamos cómo lo que decimos puede influir en el estado de ánimo de la gente» (p.162). Este autor considera que existe una relación entre el lenguaje y las emociones, por lo que podemos intervenir en el diseño de estados de ánimo, tanto nuestros como ajenos. Señala que los estados de ánimo previos a la conversación, y los estados de ánimo creados por la propia conversación, afectan a la comunicación con el/la otro (p.167-168). No podemos influir en el estado de ánimo ajeno previo a una entrevista, pero sí analizar nuestro propio estado de ánimo y los generados durante conversación.

d) Ofrecer asesoramiento únicamente sobre las demandas explícitas y proponer entrevistas de seguimiento para hacer una evaluación continua de las necesidades

Como dice Barbero, es necesario «explorar permanentemente; no dar nada por supuesto. No hay un paciente igual a otro, cada persona es un mundo

y dentro de cada persona las cambiantes circunstancias que inciden en la salud pueden llevarle por nuevos derroteros clínicos y morales» (Barbero, 2006, pp. 26-27). Una atención continuada permitirá ajustar mejor la información que debe proporcionarse en cada momento para evitar causar daño.

Por otro lado, también conllevaría actuar sobre el presente, lo que podría generar retrasos en la puesta en marcha de algunos recursos.

e) Ofrecer asesoramiento únicamente sobre las demandas explícitas y proponerle la derivación al servicio de psicología de la Asociación y, en caso de que acceda, mantener la coordinación interdisciplinar para determinar los mejores momentos para la transmisión de la información

Pese a que como trabajadoras y trabajadores sociales disponemos de cierta formación en psicología, mantener la coordinación con un/a especialista en este campo, si existe la posibilidad, puede ayudarnos a descubrir si el/la paciente está preparado/a para recibir determinada información. Grinberg (2010, p.1) está muy acertado cuando dice:

> «La interdisciplinaria participación en la bioética proporciona motivos para individualizar composiciones, que probablemente resulten en una mejor comprensión de los beneficios y daños. Mayor comprensión racional resultará entonces en menos llenado de vacíos por analogía inaplicable e imaginación indeseable, facilitando así el debate frente a decisiones complejas en oncología».

En contraposición a lo expuesto, se puede argüir que esta coordinación podría generar nuevas limitaciones técnicas temporales, con los consecuentes retrasos que podrían darse en la puesta en marcha de algunos recursos.

f) Ofrecer asesoramiento únicamente sobre las demandas explícitas, entregar un folleto informativo sobre recursos y ofrecer el contacto para que realice consultas cuando lo precise

En primer lugar, ofrecer el folleto de recursos permite transmitir información sin personalizarla. Se le puede dar a conocer a la persona la existencia de un recurso sin transmitirle directamente esa información, evitando la incertidumbre o el miedo que podría generarle el hecho de que nosotros/as, como trabajadores/as sociales, hayamos tomado la decisión de informarle sobre ello.

Acompañando esto de una tarjeta de visita, facilitaremos que la fecha de la demanda de información concuerde con la del surgimiento de la necesidad, o en su defecto, con la fecha en la que el/la paciente la identifica. Para favorecer la realización de consultas puede resultar útil ofrecer diferentes vías para contactar.

Por otro lado, que la persona identifique tarde una necesidad puede conllevar retrasos en la puesta en marcha de recursos.

3.4.3. Elección del curso óptimo

El primer curso intermedio de acción debe ser aplicado siempre dado que pretende descubrir qué información es conveniente proporcionar, pero esa decisión resultaría imperfecta sin la aplicación de otros cursos. Un buen uso de las pautas y técnicas comunicativas, y la capacidad de identificar estados de ánimo y construir nuevos, podrían favorecer el contexto para la transmisión de información que de otra forma pudiera haber resultado maleficente.

En caso de que tras la aplicación de dichos cursos se valorase que el asesoramiento podría resultar maleficente, la aplicación de los cursos intermedios restantes podría ayudar a detectar el momento oportuno para asesorar: realizar un seguimiento de los casos acorde a la necesidad que presenten; coordinarse con otros/as profesionales que puedan brindarle información útil, y mostrar disponibilidad y predisposición para la atención de futuras necesidades que puedan surgir.

3.5. Deliberación sobre la consistencia de la decisión

1. Prueba de legalidad

Asesorar conllevaría el cumplimiento de la legislación estatal y autonómica, más concretamente de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre y del Decreto 147/2015, de 21 de julio anteriormente mencionados.

2. Prueba de publicidad

El autor del presente trabajo garantiza a fecha de publicación que no tendría impedimento en defender públicamente la decisión adoptada.

3. Prueba de temporalidad

El autor del presente trabajo tomaría la misma decisión en otro momento, siempre y cuando se mantuvieran las condiciones expuestas.

4. Prueba de universalizabilidad

No se puede universalizar la decisión adoptada, puesto que en casos similares la incertidumbre y el miedo del/la paciente, así como las habilidades comunicativas y emocionales del entrevistador, podrían variar.

5. Prueba de realizabilidad

Se dispone de flexibilidad para la autogestión de la agenda profesional, lo que permite proporcionar entrevistas de seguimiento. Es posible realizar coordinaciones psicosociales con regularidad y recientemente se ha actualizado el folleto informativo y se han incorporado tarjetas de contacto para los/as profesionales. A pesar de ello, teniendo en cuenta que es el autor del trabajo quien ejerce como entrevistador, no se puede valorar objetivamente si dispone

de las habilidades comunicativas y emocionales necesarias para la correcta ejecución del curso óptimo de acción.

6. A MODO DE CONCLUSIÓN

Una alianza con la bioética puede ser muy provechosa para nuestra profesión ya que «la incertidumbre que acosa al Trabajo Social no es nada más ni nada menos que la incertidumbre endémica a la responsabilidad moral. La tenemos aquí para siempre; sólo es posible neutralizarla junto con la conciencia ética» (Bauman, 2001, p.97). Trabajamos con personas, tomamos decisiones que les afectarán y no siempre la ejecución procedimental de normas será la que genere mayor bienestar.

Molleda (2007, p.145) refiere que «el ideal tecnocrático del Trabajo Social nos lleva de nuevo a la gestión de recursos, a la gestión de bienes progresivamente perfeccionada», lo que «nos aleja cada vez más de aquello que llamamos «intervención social»». A pesar de ello, en este trabajo se puede observar como el Trabajo Social humaniza a la vez que profesionaliza incluso una función supuestamente mecánica, dado que «para cada caso, será necesario pensar qué recurso ofrecer, en qué momento, de qué manera, con qué sentido» (Molleda, 2007, p.153).

Los diferentes cursos intermedios de acción generados en el presente proceso deliberativo reflejan la dificultad que entraña personalizar el asesoramiento y evitar la maleficencia. Si somos capaces de aplicar simultáneamente estos cursos posiblemente contribuiremos a acercar nuestra profesión a su «impulso ético originario» (Bauman, 2001, p.96).

El presente trabajo no está exento de limitaciones dado que ha sido elaborado únicamente por un autor y por tanto adolece de la riqueza del análisis multidisciplinar que un comité ético puede ofrecer.

CONFLICTOS ÉTICOS QUE SURGEN EN CENTROS PARA PERSONAS MAYORES CUANDO SUS PREFERENCIAS SUPONEN UN RIESGO PARA SU SALUD O SEGURIDAD

Miren Iturburu Yarza
Investigadora de Matia Instituto
Miembro del Comité de Ética de Intervención Social de Matia Fundazioa y Hurkoa Fundazioa
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Resumen:

En el entorno residencial para personas mayores, se da una relación de cuidados que desde la práctica ética debe buscar el bienestar y la calidad de vida para la persona en esta etapa de su vida, personalizando el cuidado y fomentando la autonomía de cada una de las personas que residen en los centros. En este contexto y en el día a día, surgen conflictos éticos, sobre todo cuando se trata de apoyar preferencias que pueden suponer un riesgo para su salud y seguridad o incluso para terceras personas. Este estudio analiza los conflictos éticos que se dan en el entorno residencial para personas mayores, y en concreto los dieciocho casos, procesos de reflexión y toma de decisiones compartidas observadas en ocho centros residenciales de Matia Fundazioa con respecto a las preferencias que implican riesgos expresadas por las y los residentes.

Palabras clave:

conflictos éticos, personas mayores, centros residenciales, autonomía, riesgo, decisiones compartidas

1. INTRODUCCIÓN

Según datos de 2019, la proporción de personas que tienen 65 o más años son el 19,3% sobre la población total; esta proporción aumenta hasta el 22,3% en la Comunidad Autónoma del País Vasco (Pérez Díaz et *al*., 2020), donde la esperanza de vida es una de las más altas del mundo: de media los vascos viven 83,9 años, concretamente 86,6 las mujeres y 80,8 los hombres (Eustat, 2020). Pero, además, sigue creciendo en mayor medida la proporción de las personas más mayores: las personas octogenarias ya representan el 6,1% de toda la población, y entre ellas, la población centenaria empieza a hacerse notar (Pérez Díaz et *al*., 2020).

Siendo esto una gran noticia y un logro, también significa que hay más personas que necesitan apoyos en su vida diaria y que optan, bien por elección o porque no se les pueden proporcionar los cuidados adecuados en el domicilio, por un recurso residencial o centro para personas mayores como

alojamiento en el último periodo de su vida. Se da, por lo tanto, una relación de cuidados en el contexto residencial que, desde la práctica ética, debe buscar el bienestar y la calidad de vida para la persona mayor en esta etapa.

El enfoque que se aproxima al cuidado de las personas promoviendo su autonomía y dignidad desde una base ética y de derechos, es el modelo de Atención Centrada en la Persona (en adelante, ACP), modelo en el que Matia Fundazioa inició su recorrido en 2012, y en el que aún hoy sigue trabajando con el objetivo de avanzar en su implantación en todos sus recursos. La personalización del cuidado y fomentar la autonomía de cada uno de los y las residentes del centro es muy complejo, y no pocas veces surgen conflictos éticos que requieren decisiones cuyas consecuencias pueden dañar en menor o mayor medida los valores de cada una de las partes implicadas: la persona mayor, las familias y las y los profesionales. Es importante considerar, además, a las personas con capacidad limitada y muy especialmente a las que tienen demencia, dado que estas circunstancias dificultan su participación en la toma de decisiones compartida.

Matia Fundazioa es una Fundación sin ánimo de lucro, declarada de interés general, con más de 130 años de experiencia en la prestación de servicios socio-sanitarios en Gipuzkoa. Los centros residenciales de Matia Fundazioa tienen como objetivo conseguir el mayor bienestar de la persona y de su familia a través de la provisión de los apoyos adecuados y necesarios en cada momento, promocionando su autonomía. Con el proyecto Etxean Ondo (Sancho et *al*., 2012), Matia Fundazioa emprendió en 2012 el camino para implementar en todos sus centros un nuevo enfoque en la atención y provisión de cuidados a las personas que necesitan apoyos, el ya mencionado modelo de Atención Centrada en la Persona. Este nuevo enfoque está conllevando múltiples cambios en la organización: ambientales, organizacionales, roles de las y los profesionales, participación de las propias personas mayores y sus familiares, etc.

Una de las necesidades y demanda de los centros en el proceso de implantación de un modelo de cuidados basado en la ACP es saber cómo tratar las preferencias de las personas residentes cuando dichas preferencias implican riesgos y, por lo tanto, se crea un conflicto moral para las y los profesionales, en el que valores como la seguridad y la autonomía se contraponen.

Disponer de un proceso que facilite la toma de decisiones compartidas y de espacio para la reflexión, así como una formación adecuada en temas prácticos de la ética del cuidado y las competencias necesarias para su abordaje, son aspectos importantes en los que hay que trabajar en los centros, para ir creando hábito y también evidencia mediante la documentación de las diversas casuísticas.

Este proyecto es un primer análisis de los diferentes casos de preferencias que implican riesgos sobre los que se ha reflexionado en los centros de Matia Fundazioa. Para ello, se ha recopilado la documentación disponible en cada uno de los ocho centros de la fundación, documentación que consiste en die-

ciocho registros correspondientes a los dieciocho casos analizados. El análisis de los casos ha permitido conocer su tipología, el proceso de reflexión y de toma de decisiones compartidas llevado a cabo con las personas implicadas, así como identificar dificultades encontradas y proponer áreas de trabajo para la mejora del proceso actual.

En los siguientes puntos del capítulo se describe el significado del cuidado desde un enfoque de la Atención Centrada en la Persona para apoyar vidas con sentido; cómo cuando se promociona la autonomía de las personas surgen dudas y conflictos éticos de diverso tipo, que tienen que ver con aspectos cotidianos y grandes conflictos éticos relacionados con el final del vida; se contemplan más específicamente los conflictos éticos cotidianos relativos a las preferencias que implican riesgos, tanto en general como en los centros de Matia Fundazioa, donde se ha realizado el presente estudio; finalmente, a modo de conclusión, se pone en valor el camino de reflexión iniciado y se proponen los siguientes pasos para avanzar en el apoyo de vidas con sentido.

2. APOYAR VIDAS CON SENTIDO

Que las personas puedan vivir en el centro con una buena calidad de vida y los apoyos que necesiten para continuar con su proyecto vital independientemente de las enfermedades y limitaciones que tengan, son objetivos importantes de los centros residenciales para personas mayores. El modelo o enfoque que se aproxima al cuidado desde esta mirada es la Atención Centrada en la Persona (ACP) (Martínez Rodríguez, 2019). La ACP parte del reconocimiento de la dignidad de toda persona, de su valor como ser único con derecho a la gestión de la propia vida y a decidir sobre sus cuidados con independencia de su estado físico, mental u otras circunstancias socio-personales. Es una apuesta por los derechos humanos (ONU, 1991 y 2021), por el buen trato, por la buena vida de quienes precisan cuidados y de quienes acompañan, familias y profesionales. Es una apuesta que integra el conocimiento científico y las competencias profesionales en un marco ético que busca no solo proteger derechos reconocidos, sino mejorar las vidas de las personas que necesitan cuidados y también de quienes las atienden.

Desde la ACP, las residencias se conciben como lugares que deben permitir vivir y no solo sobrevivir. Deben ser recursos que se adapten a las personas, ofreciendo los cuidados profesionales necesarios, pero sin olvidar su principal misión, que no es otra que la de apoyar y hacer posible vidas con sentido, para evitar que las personas, por el hecho de precisar cuidados, pierdan el control sobre su atención y actividad cotidiana (Center for excellence in assisted living, 2010).

Los modelos centrados en las personas pretenden armonizar la organización de los servicios con las preferencias y deseos de quienes necesitan

atención y cuidados. La autonomía personal (entendida como la capacidad y derecho que las personas tenemos para decidir sobre nuestra propia vida) se reconoce como un asunto central en la atención cotidiana y, en consecuencia, la gestión de los servicios se supedita a la calidad de vida de las personas (López Fraguas, et *al*., 2004). Es en este contexto en el que surgen los conflictos éticos.

A continuación, se abordan los conflictos éticos más habituales en las residencias para personas mayores, y de forma más específica, aquellos que surgen cuando las preferencias expresadas por las personas mayores y el apoyo a su autodeterminación entran en conflicto con otros valores que también se deben proteger, como la salud o la seguridad.

2.1. Tipos de conflictos éticos en entorno residencial

Los conflictos éticos pueden considerarse como situaciones que plantean complejidades en la prestación de cuidados, y que requieren que las y los profesionales deban elegir entre dos o más alternativas, todas ellas con posibles implicaciones negativas y vulneración de valores que pueden tener consecuencias no deseadas (Slettebø et *al*., 2004a). Estos conflictos requieren una reflexión ética por parte de todas las personas involucradas para llegar a una solución de consenso prudente y óptima para cada situación en concreto (Slettebø et *al*., 2004b).

En un estudio realizado en tres centros residenciales para personas mayores en Noruega, se explora la forma en la que las y los profesionales (Slettebø et *al*., 2004a) dan respuesta a situaciones éticamente difíciles al mismo tiempo que se respetan las experiencias de las personas mayores. Las entrevistas realizadas en dicho estudio revelaron que el objetivo último de la atención en este contexto era buscar la mejor solución posible para las personas mayores. Las y los profesionales estaban comprometidas con valores como el respeto, la honestidad y el esfuerzo por mantener la autoestima y la esperanza de la persona usuaria. Además de sus propias experiencias personales en el cuidado, las y los profesionales también creían que el conocimiento de las personas a las que prestaban atención era importante para proporcionar los mejores cuidados posibles. Sin embargo, la posibilidad de conseguir los mejores cuidados estaba limitada por factores como la falta de recursos económicos y de personal, o los desacuerdos entre la persona mayor y la profesional sobre la mejor manera de atenderles en diferentes situaciones. Las propias profesionales definieron una situación de cuidados éticamente difícil como «una situación en la que resulta problemático identificar qué valores deben o pueden realizarse y, por tanto, saber qué es lo correcto para conseguir lo mejor para la persona mayor» (Slettebø et *al*., 2004b, p. 7).

Georg Bollig (2010), autor que ha estudiado ampliamente los retos éticos en centros residenciales para personas mayores, indica, a partir de una

revisión de la literatura, que los retos éticos en las residencias de personas mayores pueden dividirse en dos grandes grupos:

a) las cuestiones éticas cotidianas, como el consentimiento informado, el uso de sujeciones, la autonomía, el rechazo de la medicación o la alimentación y el comportamiento ofensivo; y
b) las grandes cuestiones éticas, que se refieren principalmente a los cuidados y la toma de decisiones al final de la vida, por ejemplo, la retención o la retirada de los tratamientos de mantenimiento de la vida, y la cuestión de hospitalizar o no.

El autor anteriormente mencionado (Bollig et *al*., 2015) sugiere que existe una diferencia entre el tipo de problemas éticos que el personal de las residencias de personas mayores experimenta en su trabajo diario y los que se discuten en las reuniones de debate sobre ética. En el trabajo diario, los problemas éticos cotidianos parecen desempeñar un papel importante, mientras que los grandes problemas éticos se discuten más a menudo en los espacios oficiales de discusión ética. A partir de los resultados del estudio y de la revisión de la literatura, los autores crearon un modelo de «iceberg ético» (Bollig et *al*., 2015, p. 6). El «iceberg ético» ilustra que el trabajo y los debates éticos en las residencias de personas mayores parecen centrarse en las cuestiones relacionadas con el final de la vida. Por el contrario, las cuestiones éticas cotidianas, a menudo se ocultan bajo la superficie, no se abordan convenientemente y se les presta menos atención, aunque se produzcan con mayor frecuencia y puedan suponer una mayor carga cotidiana.

Por último, cabe destacar un estudio en el que se considera el punto de vista de las y los residentes y familiares, el significado que para ellos tiene la «buena vida» y lo que ellos consideran que son retos éticos en los centros (Bollig et *al*., 2016). Los principales retos éticos en las residencias de personas mayores noruegas desde la perspectiva de los residentes y familiares fueron los siguientes: (a) la aceptación y la adaptación, (b) el bienestar y la buena vida, (c) la autonomía y la autodeterminación, y (d) la falta de recursos. La relación con el personal era de suma importancia y se experimentaba como algo gratificante y problemático al mismo tiempo. Ninguno de los residentes del estudio mencionó problemas éticos relacionados con los cuidados al final de la vida. La mayor parte de las veces estaban relacionados con «cuestiones éticas cotidianas», como la falta de recursos para satisfacer sus necesidades básicas de comunicación y atención. El contacto social, la participación en la vida y la autodeterminación eran factores importantes para una buena vida de las y los residentes (Bollig et *al*., 2016).

2.2. Preferencias que implican riesgos en el entorno residencial

Un área especialmente difícil es la de respetar las preferencias de las personas, sobre todo cuando estas preferencias son consideradas por otras personas como un riesgo (Calkins & Brush, 2016). Durante muchos años, especialmente

en Estados Unidos, las comunidades asistenciales han dicho que no podían poner en práctica algunos elementos de la Atención Centrada en la Persona por miedo a ser citadas por los inspectores o ser demandadas por las familias de la persona residente si hubiera una consecuencia negativa que pudiera atribuirse a esas políticas o prácticas. Esto se debe principalmente a que una serie de prácticas centradas en la persona, como ofrecer a las personas residentes opciones significativas y respetar sus decisiones, representan desviaciones importantes con respecto a la práctica institucional establecida, en la que se espera que la persona residente siga los consejos de la profesional, independientemente de sus preferencias personales y en la que prima más la seguridad que su autonomía. Los ejemplos abundan, e incluyen cuestiones como apoyar el deseo de la persona de comer alimentos que podrían considerarse un peligro de asfixia; no querer llevar un dispositivo de alarma a pesar de correr el riesgo de caerse; o salir al exterior sin una persona cuidadora (Calkins et *al*., 2015).

Por lo general, la evaluación de la situación solo tiene en cuenta los posibles resultados negativos, principalmente en lo que respecta a la calidad de la atención. No se tienen suficientemente en cuenta las posibles consecuencias positivas ni cómo las elecciones pueden mejorar la calidad de vida de las personas. En el ámbito de los cuidados de larga duración, la seguridad (sobre todo la seguridad física y la protección frente a la enfermedad) suele valorarse más que los resultados psicológicos y emocionales positivos (Bowman, 2012). Esto se ha visto especialmente durante la pandemia por Covid-19, al analizar el impacto negativo que las medidas antiCovid-19 aplicadas en centros residenciales de cuidados de larga duración está teniendo en el bienestar de las personas mayores (Pinazo-Hernandis, 2020; van der Roest et *al*., 2020).

Según la Rothschild Foundation (Calkins & Brush, 2016), la clave es encontrar el equilibrio entre proporcionar una buena atención y mantener a las personas seguras, por un lado, y consensuar una elección que puede implicar un riesgo pero que mejora la calidad de vida, por otro. La toma de decisiones compartida, la evaluación del grado de riesgo, la participación de todas las partes interesadas en el proceso de toma de decisiones, la formación, la consideración de los resultados potenciales tanto positivos como negativos, y la reevaluación continua, son parte del delicado equilibrio entre los valores y procesos en conflicto. Sin duda, comprender lo que quiere la persona, y por qué lo quiere, es el primer paso para la toma de decisiones compartida (Martínez Rodríguez, 2022a).

3. MATIA FUNDAZIOA

Tal y como se ha mencionado anteriormente, Matia Fundazioa (2023a) es una Fundación Privada sin Ánimo de Lucro, declarada de interés general, con más de 130 años de experiencia en la prestación de servicios sociosanitarios

en Gipuzkoa y cuyo Patronato está compuesto por siete personas destacadas de diferentes ámbitos profesionales, quienes participan de forma independiente y voluntaria en su gobernanza.

Con una clara vocación de aportación a la sociedad, destaca en Matia Fundazioa la búsqueda, desarrollo y aplicación permanente de conocimiento e innovación junto con su difusión en la sociedad (I+D+i) a través de Matia Instituto Gerontológico, en funcionamiento desde el año 2003.

La prestación de servicios se realiza en diferentes niveles asistenciales tanto en el ámbito de la salud como de los servicios sociales y la discapacidad, bajo un modelo integral y centrado en la persona basado en los principios de autonomía, dignidad y personalización.

3.1. La Ruta «Apoyar preferencias que implican riesgos»

En 2019 comenzó un proyecto de colaboración con Teresa Martínez Rodríguez, titulado «Rutas, Ventanas y Puentes» (Matia Fundazioa, 2023b), con el fin de favorecer el avance en el itinerario de la implantación de la ACP en Matia. Este proyecto, que aún continúa, tiene como objetivo sistematizar el conocimiento, recursos y las buenas prácticas ya instauradas, así como facilitar nuevos recursos que permitan progresar en elementos centrales de la ACP tales como el buen trato, la personalización de los cuidados, la comunicación con personas con demencia o el apoyo a las preferencias que implican riesgos en los centros de Matia Fundazioa.

Teresa Martínez Rodríguez, experta gerontóloga en Atención Centrada en la Persona, comparte en su página web (Martínez Rodríguez, 2023) un espacio con información, materiales y experiencias de interés en la gerontología aplicada con un enfoque común: la atención centrada en la persona.

El presente estudio se ha podido realizar gracias al trabajo llevado a cabo en la Ruta «Apoyar Preferencias que Implican Riesgos», cuyo objetivo es equilibrar la autodeterminación de las personas que necesitan apoyos con su seguridad y bienestar. Equilibrio que no siempre es fácil, sobre todo si el enfoque radica en la flexibilización y personalización de la atención y no tanto en protocolos rígidos y tareas. Así pues, el fin de la ruta es proporcionar herramientas y un procedimiento que ayude a tomar decisiones prudentes en un marco reflexivo y de encuentro entre los principales actores del cuidado: personas que precisan apoyos, profesionales y familiares (Martínez Rodríguez, 2021).

Teresa Martínez presentó un proceso para el desarrollo de la Ruta en los centros de Matia Fundazioa, tomando como referencia el documento «A Process for Care Planning for Resident Choice» de la Rothschild Foundation (Calkins et *al*., 2015) mencionado. Proceso que ella recomienda seguir para aquellas situaciones de especial dificultad en cuanto a que suponen riesgos importantes para la propia persona, para otras, o conllevan notables dificultades para apoyarlas. Son las situaciones que generan dudas e incertidumbre a

los equipos, y es cuando es importante detenerse y realizar un proceso basado en la deliberación más sosegado y reflexivo.

El proceso propuesto consta de cinco fases (modificado de Calkins et *al*., 2015):

Fase I. Primera valoración de la situación por parte del equipo de profesionales del servicio. Supone una aproximación inicial a la preferencia que se ha identificado como problema.

Fase II. Diálogo sobre la preferencia y las posibles opciones con la persona y/o representante. Se identifican primero los cursos extremos de acción que promueven la realización completa de una parte de los valores en conflicto, pero lesionan totalmente la otra parte. Por eso mismo no se deben elegir como soluciones prudentes. A continuación, se identifican los cursos intermedios de acción que, fruto de la reflexión, tratan de encontrar acciones que promuevan en la mayor medida posible todos los valores en conflicto.

Fase III. Resultado del diálogo. Se trata de llegar a un consenso entre las partes implicadas, que dé lugar a una toma de decisiones compartida.

Fase IV. Elaboración de un plan de apoyo a la preferencia minimizando riesgos.

Fase V. Puesta en marcha y seguimiento del plan de apoyo a la preferencia.

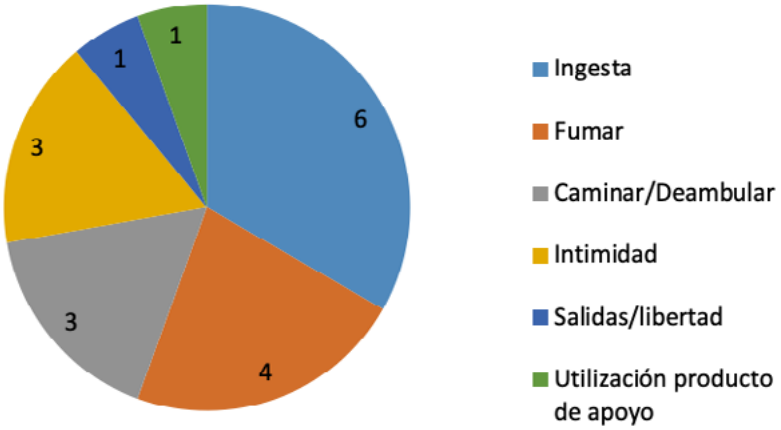
3.2. Descripción de los centros de Matia Fundazioa

Una vez constatado el interés del presente proyecto para los centros de Matia Fundazioa, tras la autorización de la persona responsable del Proceso de Atención Residencial, se recopilaron dieciocho registros de los procesos de toma de decisiones compartida cuando las preferencias de las personas residentes implican riesgos para su seguridad o salud, en ocho centros de la fundación: Argixao, Bermingham, Elizaran, Fraisoro, Iza, Lamourous, Otezuri y Petra Lekuona, todos ellos situados en Gipuzkoa, tanto en entornos rurales como urbanos. Los centros cuentan en su conjunto con 46 unidades de convivencia en las que 837 profesionales atienden a 1.226 personas que necesitan apoyos. El 53% de las personas que viven en los centros de Matia Fundazioa, lo hacen en unidades reducidas de menos de dieciocho personas. Con referencia a su estado de salud, el 48% tiene dependencia funcional, y el 74%, deterioro cognitivo. La estancia media en los centros es de 2,96 años y el 97% de las familias tiene presencia habitual en el centro. En todos ellos se trabaja conforme al modelo de Atención Centrada en la Persona, implementado en mayor o menos medida, con módulos organizados en unidades de convivencia reducidas con ambiente hogareño y todos los servicios necesarios.

4. TIPOS DE PREFERENCIAS QUE IMPLICAN RIESGOS EN LOS CENTROS DE MATIA FUNDAZIOA

Desde 2019 se han recopilado un total de dieciocho casos de preferencias que implican riesgos en ocho centros de Matia Fundazioa. De estos dieciocho conflictos estudiados, diez han sido preferencias expresadas por mujeres y ocho expresadas por hombres.

Gráfico 1. Tipo de preferencia



Fuente: Elaboración propia

Analizando los casos estudiados por tipología (Gráfico 1) se ve que la mayor parte se refieren a la ingesta de alimentos (seis casos), a continuación, se muestran preferencias relacionadas con el hecho de fumar (cuatro casos), seguido de caminar/deambular sin supervisión o apoyos técnicos (tres casos) y preferencias relacionadas con la intimidad de los residentes (tres casos).

Estas preferencias predominantemente implican riesgos de atragantamiento, caídas y deterioro de la salud propia.

Pero también se dan situaciones en las que además de producirse un riesgo para la propia persona implicada, puede haber daño a terceros con la posibilidad de provocar un incendio, causar malestar y estrés en las personas trabajadoras, atropello con silla eléctrica, robo y agresión o causar un accidente laboral al realizar las transferencias sin los productos de apoyo en las condiciones adecuadas.

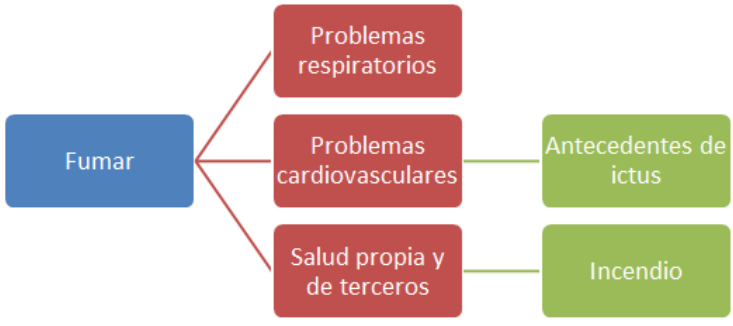
A continuación, se describen las posibles consecuencias o riesgos identificados relacionados con cada una de las preferencias mayoritarias: ingesta (Figura 1), fumar (Figura 2) y caminar/deambular (Figura 3).

Figura 1. Preferencias relacionadas con la ingesta y riesgos asociados

Fuente: Elaboración propia

Seis personas valoran la ingesta de comida, caramelos o Coca Cola como un valor importante para su calidad de vida, disfrutan comiendo o tienen un hábito con respecto a este tipo de dulces desde hace muchos años. El mayor riesgo identificado en cuatro de los casos es el de atragantamiento y aspiración pudiendo llegar a causar muerte por disfagia. En otro de los casos, debido a una ingesta de comida descontrolada, se produce un problema de sobrepeso con limitación de movilidad con las consecuencias que ello conlleva para la salud de la propia persona, pero también para las trabajadoras, dificultando las transferencias y siendo motivo de una posible lesión por sobreesfuerzo. Por último, en uno de los casos, la ingesta de tres Coca Colas diarias no se considera especialmente dañina para la propia persona (no tiene diabetes y lleva haciéndolo años), pero se ve cierta incoherencia en el hecho de tomar tanta cafeína y al mismo tiempo medicarse contra el insomnio.

Figura 2. Preferencia de fumar y riesgos asociados



Fuente: Elaboración propia

Otra de las preferencias, expresada por cuatro personas, es querer fumar (Figura 2) o hacerlo en lugares no indicados para ello, como la propia habitación o la sala común. Los riegos asociados al hecho de fumar son la propia salud y problemas respiratorios importantes en una de las personas, y antecedentes de ictus en otra de ellas. En dos de los casos se ha detectado además riesgo de incendio por posible pérdida de conciencia debida a patología previa.

Figura 3. Preferencia de caminar/deambular y riesgos asociados

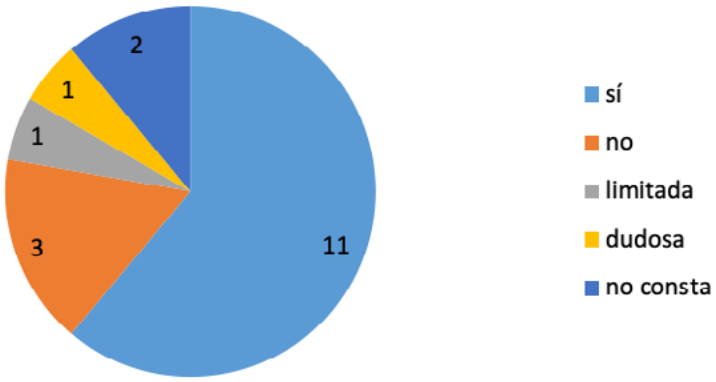
Fuente: Elaboración propia

La tercera preferencia mayoritaria está relacionada con caminar o deambular (Figura 3), en uno de los casos con silla eléctrica, conllevando un riesgo de atropello y posible daño a terceros por falta de control de la silla.

Un riesgo identificado para todas las personas cuya preferencia es caminar/deambular a solas es una posible caída con fractura. Para una de las personas se identifica además riesgo de desorientación, posible salida del centro y pérdida.

Con relación a la evaluación de la capacidad y determinación de la competencia de las personas para comprender la situación y consecuencias de su preferencia (Gráfico 2), se ha considerado que once personas tenían capacidad, mientras que tres no la tenían, en otros dos casos la capacidad de las personas era limitada o dudosa y finalmente en otros dos casos no consta que la capacidad haya sido evaluada.

Gráfico 2. Capacidad de las personas implicadas para la toma de decisiones



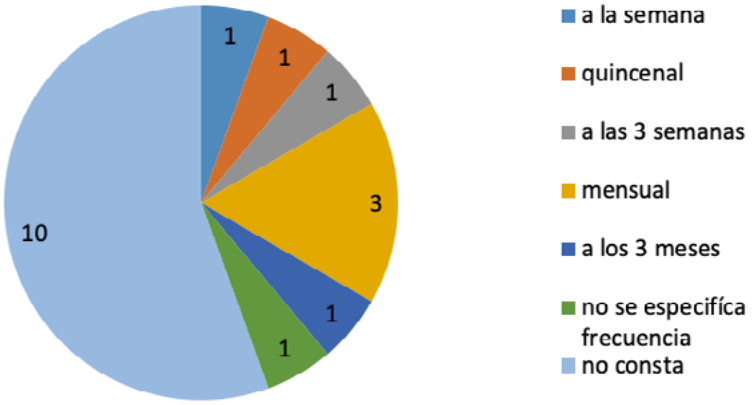
Fuente: Elaboración propia

De las 18 situaciones sobre las que se ha reflexionado, en catorce ha habido acuerdo con apoyo a las preferencias expresadas. En las cuatro situaciones restantes no consta si ha habido acuerdo. En la mayoría de las que se ha registrado el acuerdo ha habido participación de la persona implicada tanto en el diálogo como en la posterior toma de decisiones, diez personas han participado en el proceso junto con el equipo interdisciplinar y la profesional de referencia. En once situaciones han participado además los familiares de referencia, sobre todo en los casos en los que la persona residente no tenía capacidad suficiente para tomar una decisión con conocimiento del riesgo que su preferencia podía conllevar (cinco casos). En dos de los casos no consta la participación de la persona implicada, ni la de su familiar de referencia.

En todos los casos se han identificado los dos cursos extremos de acción y se ha deliberado sobre los cursos de acción intermedios propuestos. El promedio de cursos intermedios propuestos ha sido de tres, con un mínimo de un curso intermedio propuesto en tres de las situaciones y un máximo de nueve cursos en una de ellas. En más de la mitad de las situaciones (doce) los cursos intermedios propuestos son tres o menos, mientras que solo en seis situaciones se proponen cuatro o más cursos intermedios.

Por último, con relación al seguimiento, en la mayoría de los casos (trece) no consta si ha habido un seguimiento posterior a la aplicación del acuerdo alcanzado, en cuatro de los casos sí se ha realizado y documentado el seguimiento del acuerdo alcanzado, mientras que en un caso todavía no se ha cumplido el plazo previsto para su seguimiento (Gráfico 3).

Gráfico 3. Seguimiento del plan de apoyo a la preferencia



Fuente: Elaboración propia

5. SITUACIÓN CON RESPECTO A LAS PREFERENCIAS QUE IMPLICAN RIESGOS EN MATIA Y EN OTROS CENTROS

En primer lugar, hay que destacar que la puesta en marcha de este proceso de reflexión para poder responder a las preferencias de las y los residentes que implican riesgos fue una iniciativa de los equipos interdisciplinares de los centros, siendo esto indicativo del nivel de sensibilización y concienciación de las y los profesionales de Matia Fundazioa con respecto a la autonomía y bienestar de las personas a las que apoyan. La identificación de situaciones de cuidados éticamente difíciles se ha producido sin una formación en ética propiamente dicha, aunque sí ha habido un recorrido de varios años en la implantación de la Atención Centrada en la Persona, lo que ha proporcionado sin duda una conciencia de valores del cuidado relevantes y, sobre todo, la autopercepción por parte de las profesionales de sus propios sentimientos y de que los derechos de las personas residentes están siendo vulnerados (Slettebø et *al*., 2004b). El primer paso para afrontar los retos y problemas éticos es percibirlos, especialmente los cotidianos.

Las decisiones deben tomarse en conjunto con otras personas y basarse en un debate reflexivo sobre la ética y los valores implicados. El apoyo profesional de las direcciones de los centros y de las familias, así como las condiciones de trabajo y el reconocimiento de compañeros y compañeras, han sido requisitos básicos para el desarrollo de la capacidad de reflexionar sobre determinadas situaciones problemáticas. Tal y como indican Jakobsen y

Sørlie (2010), en los casos en los que el entorno laboral tiene una tradición de reflexión ética, la capacidad moral es mayor.

Con relación a los problemas identificados, todos ellos son de carácter cotidiano, en los que el respeto a la autonomía es el reto principal y se refieren a la ingesta de alimentos, fumar, caminar o deambular sin supervisión o apoyos técnicos y la intimidad de las personas residentes. Otros estudios también han identificado el respeto a la autonomía (VonDras et *al*., 2009), el equilibrio entre autonomía y dignidad (Jakobsen & Sørlie, 2010) y la privacidad (Leino-Kilpi et *al*., 2003) como cuestiones importantes tanto para profesionales como para personas mayores. En la literatura también hay ejemplos de cuestiones como apoyar el deseo de la persona mayor de comer alimentos que podrían considerarse un peligro de asfixia; no querer estar atado o atada a una alarma a pesar de correr el riesgo de caerse; o salir al exterior sin una persona cuidadora (Calkins et *al*., 2015). En un proceso similar de pilotaje del procedimiento desarrollado por la Rothschild Foundation, Margaret Calkins encontró que, de 27 preferencias diferentes, el 37% estaban relacionadas con cuestiones de alimentación, el acceso al exterior sin supervisión fue el siguiente motivo más frecuente de uso del procedimiento, con el 15%. Los siguientes tres tipos de preferencias fueron: (a) la atención clínica, es decir, rechazo de medicamentos; (b) la seguridad, por ejemplo, el uso de alarmas en la cama; y (c) preferencia de horario para dormir, duchas u horarios de actividad (Calkins & Brush, 2016).

En la mayoría de los casos sobre los que se ha reflexionado, el riesgo era predominantemente para la salud de las personas mayores que expresaban sus preferencias, pero también se han identificado casos con posibles riesgos para terceras personas (accidente laboral, incendio, agresión, atropello o malestar de los profesionales), e incluso en estos casos se ha reflexionado para poder eliminar el daño a otras personas y apoyar en la medida de lo posible la preferencia expresada por la persona mayor.

La tecnología puede apoyar a las personas con demencia aumentando su libertad de movimiento y, en consecuencia, su autonomía, en aquellos casos en los que deambular es importante para la persona (Hall et *al*., 2019). En una de las situaciones sobre las que se ha reflexionado, una de las soluciones propuestas ha sido poner una pulsera tag o de seguimiento a una persona con necesidad de movilidad; esto facilita su deambulación y evita que salga del centro, siempre y cuando el dispositivo sea eficaz (Niemeijer et *al*., 2010). La tecnología no elimina el riesgo por completo, y con la implantación de nuevas tecnologías destinadas a producir un entorno más seguro, existe el peligro de crear una falsa sensación de seguridad entre el personal, produciendo un retraso en la respuesta o la no comprobación de la alarma cuando ésta no funciona de forma constante. Además, las falsas alarmas pueden consumir mucho tiempo. En este caso, aunque la tecnología puede ayudar al equipo, es consciente de que se puede producir un retardo en la alarma si la persona intenta salir del centro.

Un aspecto que ha quedado en evidencia en el estudio es la dificultad de evaluar, en algunos casos, la capacidad de las personas mayores y determinar su competencia para la toma de decisiones en el caso concreto. En la cumplimentación de algunos documentos se ha indicado el estado cognitivo de la persona en lugar de evaluar la comprensión de la situación en concreto, la capacidad de retención de la información dada y su integración, las conclusiones lógicas, la expresión mantenida y coherente de la decisión etc.

De las dieciocho situaciones sobre las que se ha reflexionado, en catorce ha habido acuerdo con apoyo a las preferencias expresadas, en diez de ellas el acuerdo se ha consensuado con la participación en el proceso de la persona implicada y en once han participado además familiares de referencia. Es importante destacar el aspecto positivo del número de preferencias apoyadas y el proceso en sí mismo, que ya tiene valor por el hecho de que puedan participar las personas y los familiares. Tal y como indica Bollig (Bollig et *al*., 2015), los debates éticos sistemáticos, el diálogo y la discusión, incluyendo a los familiares de los residentes, pueden conducir a un acuerdo que sea aceptable para las partes implicadas. Los factores importantes parecen ser la participación en el debate, ser escuchado, y un proceso abierto de toma de decisiones. De todas maneras, es importante buscar la manera de implicar además a la persona mayor, a pesar de las dificultades que pueda haber, sobre todo cuando tiene una demencia o su capacidad está limitada. A destacar el aspecto positivo de la participación de diez personas mayores en el proceso en Matia Fundazioa en contraposición a lo que recoge Bollig en su estudio, al constatar que en ninguna de las 29 reuniones de reflexión ética llevadas a cabo participaron los residentes (Bollig et *al*., 2015).

Con respecto a los cursos de acción, en todos los casos se han identificado los dos casos extremos de acción, pero en ocasiones se detecta un bajo número de acciones intermedias propuestas. Esto puede ser indicativo de que se acudía a la fase de diálogo y participación con ideas preconcebidas sobre las posibles alternativas, y quizás no se ha dedicado suficiente tiempo a la reflexión y discusión, tanto en el propio equipo como con la persona mayor y sus familiares, dando lugar a una exposición o información de los cursos intermedios más que a una deliberación e intercambio de ideas propiamente dicha. En un proceso de este tipo es imprescindible dedicar el espacio y el tiempo necesarios para que puedan surgir ideas, tanto por parte de las y los profesionales como de la propia persona y de los familiares, y poder así llegar a la mejor opción posible. Con esto se implica más activamente a las personas, y no se reduce la participación a que acepten o no lo que los profesionales han pensado previamente.

Con relación a la última fase del proceso, con la puesta en marcha y seguimiento del plan de apoyo a la preferencia, se percibe dificultad en la realización del seguimiento, de forma que, de los dieciocho casos estudiados, en trece no consta si se ha llevado a cabo. De esta manera el proceso queda

inconcluso, y no hay evidencia de si realmente se ha apoyado la preferencia y el resultado que este apoyo ha tenido o si se ha mantenido en el tiempo.

Por otro lado, una de las cuestiones que pueden sorprender en el estudio, es que al menos parte de los problemas morales identificados han tenido lugar durante el periodo de pandemia por Covid-19, y sin embargo, no se ha recogido ninguna documentación que haga referencia a posibles conflictos sobre autonomía, seguridad y restricciones de los residentes que tanto han dado que hablar durante los últimos meses, dando lugar a reflexiones por parte de comités de ética y expertos (CEIS Matia Hurkoa, 2020; Goikoetxea, 2020). Seguramente en esas circunstancias las y los profesionales de los centros residenciales bastante tenían con intentar entender y aplicar de la mejor manera posible los diferentes protocolos aprobados y de obligado cumplimiento de las administraciones públicas. Posiblemente, a posteriori, cuando se pueda reflexionar sobre los problemas morales que ha provocado la situación de pandemia.

Finalmente, uno de los objetivos de llevar a cabo estos procesos de reflexión y toma de decisiones compartidas, además de apoyar las preferencias de las personas mayores y fomentar su autonomía, es ir recogiendo evidencia de diferentes situaciones que supongan un problema ético. De esta forma, se va adquiriendo experiencia y se produce un aprendizaje que puede servir de inspiración en casos similares con diferentes personas en el mismo centro o en otros. Para ello, es imprescindible recoger la información completa durante el proceso.

Se ve así la necesidad de indagar más a fondo en las dificultades encontradas y la mejora del proceso, tanto deliberativo como de documentación, formar y acompañar a las profesionales, familiares y personas mayores, promover espacios de reflexión y la toma de decisiones participada, siempre con el objetivo de apoyar a las personas mayores para su bienestar y que tengan una vida con sentido.

6. CONCLUSIONES

A través del modelo de Atención Centrado en la Persona, se trabaja con la finalidad de que las personas mayores tengan el control sobre su vida cotidiana, tomen sus propias decisiones respetando sus gustos y preferencias, aunque en ocasiones esto implique asumir riesgos.

En los centros residenciales para personas mayores se puede encontrar una gran diversidad de problemas éticos, entre los que básicamente se distinguen dos tipos: los «grandes problemas» que en general tienen relación con procesos y decisiones de final de vida y que frecuentemente son debatidos en comités de ética, y los «problemas cotidianos» a los que se enfrentan las profesionales de la atención directa en el día a día, y que son los que más carga

les supone. Estos también son los problemas que las propias personas mayores indican como prioritarios para su calidad de vida. Como se ha visto en el presente estudio, estos problemas incluyen la ingesta de alimentos que pueden suponer un riesgo, fumar, caminar sin supervisión o los apoyos técnicos necesarios, salir del centro, así como aspectos relacionados con la intimidad de las y los residentes.

Estos son los temas que deben abordar las profesionales de los centros en su quehacer diario. Para ello es necesario crear espacios y hábitos de reflexión compartida, no solo entre las y los profesionales, sino con la inclusión y la participación en el proceso de todas las partes implicadas, incluyendo a las personas con capacidades limitadas, con las dificultades que esto conlleva para promover y reforzar su autonomía y dignidad. La atención a los retos éticos cotidianos desde una metodología participativa para la toma de decisiones compartida, es en sí misma importante, y ayuda a alcanzar un consenso en la mayoría de las discusiones.

Por otro lado, tal y como ha quedado en evidencia en el estudio, es importante disponer de un procedimiento ágil y útil que facilite el seguimiento y documentación de las diferentes situaciones que se puedan producir, con el fin de ir adquiriendo un conocimiento en base a la experiencia, que pueda servir para otras situaciones similares en el mismo centro o en otros. Igualmente importante es adquirir los conocimientos y competencias adecuados para identificar problemas éticos y llevar a cabo procesos de reflexión participativos para la toma de decisiones. Los programas de formación continua que fomentan el debate y la reflexión éticas pueden ser una importante iniciativa para reforzar los recursos y las competencias de las personas profesionales.

En conclusión, en los centros de Matia Fundazioa se ha abierto un camino o ruta muy interesante de reflexión ética con el fin de apoyar las preferencias de las personas residentes incluso si implican riesgos. Es necesario seguir profundizando y mejorando la ruta con el apoyo de la organización, habilitando espacios adecuados y dedicando tiempo a la formación, el acompañamiento y la reflexión.

Agradecimientos: Agradezco a los centros y sus profesionales la generosidad y disposición a compartir los registros sobre las diferentes situaciones que implican riesgos estudiadas, a la dirección de Matia Fundazioa por su apoyo para poder realizar el posgrado Especialista Universitario en Ética Sociosanitaria y el presente proyecto, y muy especialmente a Pura Díaz Veiga, Teresa Martínez y los y las profesionales de los centros sin cuyo trabajo previo este proyecto hubiera sido imposible de realizar.

ORIENTACIONES PARA LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE CONFINAMIENTO EN CENTROS RESIDENCIALES DESDE LA VISIÓN ÉTICA DE LOS CUIDADOS

Cinzia Sannino Menicucci
Licenciada en Medicina
Directora Médica de Centros Residenciales de Matia Fundazioa
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Resumen:

La pandemia mundial por SARS-Cov 2 ha supuesto una gran amenaza para la salud de toda la población, especialmente para la más vulnerable como las personas mayores y las personas en estado de salud más frágil. Se tuvieron que implementar a nivel mundial medidas restrictivas muy severas tales como la limitación de la libertad de circulación o de interrelación entre las personas, con el fin de proteger la salud de toda la población y priorizar el bien común frente a la libre decisión y autonomía, incluso en el ámbito de la vida privada.

En los Centros residenciales para personas mayores, encaminados a implementar un Modelo Centrado en la Persona y de personalización de los cuidados, esta situación tan grave y alarmante nos puso frente a la urgente necesidad de garantizar la seguridad de todas las personas residentes, obligándonos a implementar medidas restrictivas y excepcionales que iban a plantear un complejo problema ético, por la limitación de derechos básicos, y por las posibles consecuencias dañinas sobre su salud y bienestar.

Este capítulo aborda la visión de las y los profesionales de centros residenciales sobre el impacto causado por las medidas restrictivas puestas en marcha en el periodo de pandemia, evidencia los conflictos éticos a los cuales se han tenido que enfrentar los propios profesionales y, finalmente, a la luz de la experiencia, propone criterios y orientaciones que pudieran servir de guía en situaciones similares.

Palabras clave:

Pandemia, residencias de personas mayores, restricción de libertades, conflictos éticos asistenciales, personas vulnerables

1. INTRODUCCIÓN

El 11 de marzo del 2020, la OMS declaró que la pandemia por Covid 19 era una emergencia sanitaria y social global, y que era preciso para la seguridad de la salud mundial tomar con urgencia medidas de prevención y protección de las personas, especialmente de las más vulnerables. Como consecuencia, el 14 de marzo del 2020 se declaró el estado de alarma en España, y se impusieron medidas extraordinarias de restricción de la libre circulación entre las personas, con el fin de limitar lo más posible el contagio y el riesgo de sufrir una enfermedad grave y letal. Dichas medidas de limitación de de-

rechos de la población, desde la perspectiva ética, se basaron en la protección del bien común, es decir, en los principios universales de no maleficencia y justicia de toda la población, considerados, por el estado de alarma general, de mayor obligación que el respeto a la autonomía de cada persona.

A este propósito cabe recordar que la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad hace hincapié en maximizar el respecto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, y declara que la organización sanitaria debe garantizar la salud como derecho inalienable de la población, con escrupuloso respecto de la intimidad y libertad de la persona, aunque frente a intereses generales, como en este caso, se puede justificar una excepción motivada en los derechos del paciente.

Nada más declarar el estado de alarma, en los centros residenciales de personas mayores se indicaron medidas de cierre con respecto a las visitas y de aislamiento de casos positivos, de acuerdo al primer protocolo del Ministerio de Sanidad del 5 de marzo del 2020 (Ministerio de Sanidad, 2020), dado que identificó entre los grupos de mayor riesgo de contagio y de enfermar gravemente a las personas mayores que vivían en las residencias.

En nuestros centros residenciales, estas medidas de confinamiento y aislamiento se impusieron de forma inmediata y muy estricta, y supusieron desde el primer momento una grave distorsión de la vida personal y social de las personas residentes. Ello tuvo repercusiones en su bienestar, con el consecuente impacto tanto en sus familias como en los y las profesionales.

Las entrevistas en profundidad cuyo análisis se recoge en este capítulo fueron llevadas a cabo en los centros residenciales de mayores pertenecientes a la Fundación Matia-Gerozerlan. Se han basado en la evidencia de un conflicto ético asistencial entre la necesidad de aplicar medidas restrictivas de protección de la salud para la seguridad de la población en general, y la necesidad de asegurar y proteger los derechos individuales de las personas asegurando su bienestar en todo lo referente al respecto a su identidad, sus valores y sus necesidades.

2. LA VISIÓN ÉTICA DE LOS CUIDADOS EN PERIODO PANDÉMICO

Una vez se pusieron en marcha las medidas para la protección de personas más vulnerables frente el Covid 19, en los centros residenciales de personas mayores y personas con discapacidad de la Fundación Matia-Gerozerlan se comenzó a apreciar cómo medidas de prevención como la restricción de la movilidad, el control y la reducción de las relaciones y contactos sociales, la cuarentena obligada de contactos y nuevo ingresos, las reorganizaciones y reubicaciones de las personas según grupos cohorte en diferentes unidades, los aislamientos apresurados con escasa información y contacto con las-los

profesionales o el final de vida en soledad, iban a tener consecuencias dañinas sobre la salud psico-emocional y funcional de las personas residentes.

Tras la primera ola de la pandemia, se publicaron numerosos estudios sobre el impacto de las medidas restrictivas frente al Covid 19 en el bienestar de las personas mayores de centros residenciales. Uno de ellos fue el que recogía la encuesta realizada entre abril y mayo del 2020 en los Países Bajos por Van der Roest et al. (2020) a personas residentes, profesionales y familiares, que ponía en evidencia los problemas en la salud psíquica derivados de la soledad y del aislamiento. Otro ejemplo lo podemos encontrar en el estudio referenciado en el artículo de Aida Suárez-González y colaboradores (2021), sobre los efectos perjudiciales del confinamiento y el aislamiento en la salud cognitiva de las personas con demencia durante el Covid 19.

Desde la visión ética de los cuidados, todas estas medidas, impuestas especialmente en la primera fase de la pandemia, implicaron la restricción de los derechos más básicos de las personas, como el respecto a su autonomía en la toma de decisiones respecto a su salud, movilidad y relación social, el derecho a recibir cuidados integrales y personalizados, el derecho de asegurar la presencia de los seres queridos en los momentos más críticos y durante la última etapa de la vida. Para las y los profesionales, esta situación supuso enfrentarse a una toma de decisiones compleja, poniendo en cuestión el modelo de cuidados centrado en la persona que se venía implementando en estos últimos años en toda la red asistencial de la Fundación Matia–Gerozerlan. Tal y como define Martínez Rodríguez (2013c), los principios rectores de la atención gerontológica (personalización, integralidad, promoción de la autonomía y la independencia, participación, bienestar subjetivo, privacidad, integración social o continuidad de la atención) definen lo esencial del modelo de atención, pero, a pesar de ser generalmente enunciados, pueden quedar en una mera declaración de intenciones si su concreción en el día a día de los servicios y centros se tropieza con dificultades como la inflexibilidad organizativa, las prácticas y espacios que no protegen la intimidad o los procedimientos asistenciales uniformes que no permiten una atención personalizada; para evitar estos riesgos, los modelos de atención centrados en la persona buscan armonizar las organizaciones con las preferencias y deseos de las personas que necesitan atención y cuidados.

A su vez, se empezaron a publicar distintos documentos de orientación ética, como el documento de la entidad Plena Inclusión (2021) «Medidas de alivio y reducción de restricciones» o «¿La salud de quién estamos defendiendo? Desigualdades sociales y sanitarias en tiempos de pandemia» (Goikoetxea, 2020), donde se resaltaba la necesidad de incluir como fundamentales los siguientes principios para la toma de decisiones en la pandemia: la dignidad, fundada en el buen trato y en la personalización de los cuidados, la proporcionalidad de las medidas de prevención limitando los derechos solo en lo que es realmente necesario, evaluando si el bien de la acción es mayor que

el daño, minimizar el daño según el principio de no maleficencia que exige siempre evaluar las posibles consecuencias y daño sobre la salud global y el bienestar de las personas, la justicia, con la justa distribución de recursos, sin discriminar por edad, dependencia, o nivel de discapacidad, la trasparencia de la información y participación en la toma de decisión de las personas, especialmente en decisiones que afectan sus derechos como la vida, la muerte y la limitación de su autonomía personal.

3. LA EXPERIENCIA DE LOS CENTROS GERONTOLÓGICOS DE MATIA FUNDAZIOA-GEROZERLAN

Para el trabajo de investigación que se describe en este texto, se llevaron a cabo seis entrevistas en profundidad semiestructuradas a profesionales que desempeñan su trabajo en los centros gerontológicos de Matia Fundazioa-Gerozerlan, realizadas en el periodo entre mayo y junio del 2021. En una primera parte, las preguntas abordaban el impacto y las consecuencias de las medidas restrictivas y el conflicto con el modelo de cuidados centrado en la persona, y en la segunda parte, tras el análisis de las propuestas de cambio de los propios profesionales entrevistados, se identificaron aspectos y recomendaciones que podrían ayudar a minimizar el daño y la afectación de derechos básicos y de la dignidad de las personas en situaciones que implican medidas restrictivas como una pandemia. Los y las profesionales entrevistadas, directamente implicadas en la atención y cuidados en los centros residenciales durante la pandemia, fueron una trabajadora social (E1), dos enfermeras (E2-E5), un psicólogo (E3), un auxiliar (E4) y una médica (E6).

3.1. Análisis de los discursos de las y los profesionales

En todas las entrevistas se destaca el aspecto discriminatorio de las medidas de confinamiento y aislamiento, la limitación de derechos, así como las consecuencias y daños, tanto directos como indirectos. En ocasiones estas medidas han sido incluso contradictorias, especialmente en las primeras olas, entre marzo y diciembre de 2020.

A continuación, se relatan las observaciones más destacadas derivadas de las mencionadas entrevistas en profundidad:

3.1.1. Confinamiento y aislamiento discriminatorio

Es remarcable el dilema moral que acompañó a las y los profesionales durante los periodos más duros y restrictivos de la pandemia, y cómo la característica del confinamiento y aislamiento social en los centros residenciales se articuló de forma diferente a lo que impactó en la sociedad, apreciando un

posible trato «*discriminatorio*». Según lo que comenta la enfermera, fue impactante la discriminación con la cual se aplicaron las medidas de restricción:

> Lo que más ha afectado al principio ha sido la prohibición de las salidas, cuando el resto de la comunidad, incluidas las personas mayores, no las tenían prohibidas. […] Eso fue muy, muy impactante; tenerles encerrados sin comunicación con las familias…Estábamos toda la sociedad en la misma situación, pero nosotros podíamos salir a la calle, teníamos momentos de paseo, ellos no (E5).

Aún durante la desescalada de la pandemia, cuando la situación epidemiológica era menos arriesgada, se percibía una actitud discriminatoria hacia la población que se encuentra en los centros residenciales. Mientras el resto de la población podía salir del confinamiento, en los centros residenciales se pautaba la modalidad de salidas (frecuencia, tiempo) y de visitas (lugar, tiempo frecuencia, número de personas), y todas las decisiones venían marcadas desde el departamento de Política Social con cierta descoordinación, sobre todo tras el fin del primer estado de alarma (E1).

En este sentido, la trabajadora social destaca el impacto del confinamiento de los Centros como una verdadera situación de «aislamiento social»:

> Los centros se quedaron totalmente aislados y sin que se diera por nuestra parte la información necesaria que explicara la excepcionalidad de las medidas. Se quedaron aislados… incumpliendo sus derechos a la información y a tomar decisiones sobre ciertos aspectos de la vida (E1).

En los centros residenciales se sufrió a su vez un ulterior confinamiento, debido a la reorganización en grupos cohorte según criterios de riesgo de contagio y transmisión del Sars-Cov2. Se separó a las personas, constituyendo un doble impacto en la limitación de las relaciones sociales porque, además de la separación con respecto a las familias, se las separó también de las amistades que habían llegado a mantener en el propio centro (E3). Debido a la necesidad de sectorizar las zonas, en los centros residenciales se pasó de estar todas las personas en un sitio, a estar prácticamente sectorizados en zonas separadas (E4). A cuadrillas que comían juntas, iban a las actividades juntas, etc. de un momento a otro se las separó con una explicación muy limitada, y no volvieron a tener contacto hasta el año siguiente. Eso fue duro y se intentó que tuvieran contacto entre ellos a través de video llamadas (E 3).

Por otro lado, los y las profesionales nos comentan cómo el personal estaba exclusivamente centrado en cumplir la tarea y cubrir necesidades básicas (E4), lejos de un modelo de cuidado centrado en la necesidad y preferencias de la personas como signo de identidad y dignidad.

> Era cumplir lo básico. El mensaje era ponerles la ropa más vieja que tuviera o el camisón … No se le podía atender debidamente para ayudarles a cuidar de su imagen; eran muchos detalles: no verse peinada, no ponerles pendientes, y pasando día tras días 24 horas en su cuarto, algunos sin radio ni tele (E 4).

3.1.2. Soledad y falta de comunicación e información

Sin duda unos de los aspectos que ha resultado más impactante es la soledad, junto con la falta de la comunicación e información, «el desconocimiento de lo que iba ocurriendo dentro del centro, cuánto estaba afectando al resto de las personas» (E3).

Destaca el hecho de que entre ellos no se podían ver, no sabían cómo estaban los compañeros de mesa, no sabían el uno del otro (E3). También la falta del contacto con la familia, no saber cómo estarán en casa, así como el no tener suficiente espacio en el cuarto, verse más torpe por el hecho de no moverse (E1). Según los y las profesionales, las modalidades de separación y aislamiento, sobre todo en la primera ola, tuvieron consecuencias muy importantes, determinando un gran problema moral, y además a eso se le añadía que a su vez vivían con miedo por el riesgo de ser contagiados. Algunas personas estuvieron muy aisladas, sin ser atendidos debidamente en lo que podían necesitar, cada uno en su cuarto y más de quince días algunos (E4). Los mismos equipos de protección nos hacían irreconocibles, incrementando la desconfianza y el desconcierto de las y los residentes (E5).

El personal se vio obligado a aplicar medidas especialmente duras en los primeros aislamientos, interviniendo con acciones a veces coercitivas y con elementos de restricción física para obligar su cumplimiento, confiando que «el fin», es decir, proteger del contagio y de la transmisión, podía justificar «el medio», esto es, la restricción. Algo que era impensable para todos las y los profesionales que llevaban años aplicando un modelo de cuidado libre del uso de restricciones físicas en las unidades psicogeriátricas (E2).

Según una de las enfermeras, las situaciones estuvieron cargadas de complejidades que causaron conflicto ético y moral a las y los profesionales, en un momento en el que no cabía deliberación posible frente la necesidad de un confinamiento estricto (E2).

> Habíamos estado trabajando en el uso racional de sujeciones durante años, habíamos dado formación interna, externa, por toda la comunidad autónoma, y resulta que, de repente, tenemos que empezar a volver a plantearnos si desatamos o les atamos con la idea de protegerles. Ha sido una situación impactante y vivíamos una situación caótica (E2).

3.1.3. Ausencias de medidas de prevención frente a las consecuencias del aislamiento en la salud y la pérdida funcional

El aislamiento en la habitación comportó una gran limitación de la movilidad. Las personas estaban limitadas a moverse en unos pocos metros cuadrados, y tenían que permanecer en soledad, tal y como nos comentan la auxiliar: «las habitaciones no tienen ni siete metros cuadrados, y no podemos pretender que luego no tengan secuelas (E4).

Los mismos profesionales se han tenido que limitar a mínimos contactos con las personas en aislamiento, porque por seguridad se habían dado indicaciones de entrar lo menos posible en las habitaciones (E2), incumpliendo con el principio de no maleficencia, cuando las medidas tan restrictivas podían crear un daño mayor. En palabras de la médica entrevistada:

> Tras periodos prolongados y reiterados de aislamiento, se apreciaba más torpeza en la deambulación, más caídas, así como afectación del estado anímico y psíquico, con mayor confusión y desorientación. Este hecho tiene consecuencias directas sobre el control y seguimiento del estado de salud de las personas con pérdida funcional, cambio en el estado de ánimo o riesgo de infra-diagnósticos de otras patologías (E6)**.**

3.1.4. Escasa información y no participación en la toma de decisiones

Estas limitaciones, tan estrictamente aplicadas en las primeras olas pandémicas con las personas en aislamiento, incumplen también otros deberes morales como los de respetar el principio de autonomía conociendo sus necesidades, opiniones, deseos y procurar su bienestar (E1). Respecto a la participación en la toma de decisión de las personas positivas que eran forzosamente trasladadas a otros centros Covid, la misma médica comenta:

> Dices: no te dejo que decidas, te explico si te vas o te tienes que quedar, si tienes que estar solo o tienes que estar acompañado…no hay opción. Es así y hay que hacerlo desistir …no hay consenso, no se pueden tomar decisiones en conjunto …es una emergencia sanitaria (E6).

La información sobre las medidas preventivas que se proporcionó a las personas usuarias fue muy escasa, y no se dio espacio a su participación ni al consenso para entender y aceptar dichas medidas. Se quedaron aislados totalmente en el propio centro, incumpliendo sus derechos a ser informados y a tomar decisiones sobre aspectos fundamentales de su vida y su salud. Ha

sido evidente la discriminación sufrida por las personas residentes porque según fue avanzando la pandemia, mientras el resto de la población podía salir, ellos se quedaron aisladas, sin mayor información y justificación, y todas las decisiones venían tomadas desde fuera o desde los mismos profesionales (E1).

La médica entrevistada relata que no se ha respetado el derecho a la información sanitaria: «Ha sido especialmente impactante el imponer el traslado sin dar la posibilidad de que la persona pudiese elegir no ser trasladado y seguir el aislamiento en el Centro» (E6).

> Lo más duro para mí ha sido el momento en el cual tienes que informar a una persona que presenta un resultado positivo de infección por coronavirus y que tiene que ser trasladados por este motivo a otro centro con Unidad COVID, del cual nosotros mismos desconocíamos qué tipo de asistencia y seguimiento se le iba a prestar… ha sido muy duro informar a las familias que su familiar iba a ser trasladado a otro Centro y atendido por otras personas, y que nosotros mismos desconocíamos las condiciones (E6).

3.1.4. Muerte en soledad

El tema de la muerte ha estado muy presente en los centros y quizás el miedo mayor no ha sido a la muerte en sí, sino a la soledad ante la muerte (E5). Los medios de comunicación transmitían imágenes apocalípticas y el trinomio «Covid-19 —muerte— residencia» se repetía a diario (E5). El final de vida durante el confinamiento o en pleno brote ha sido muy impactante especialmente en los centros residenciales Covid-19, donde a las personas se las trasladaba solas a otras unidades residenciales:

> Ha sido muy duro (…) saber de los que han ido mal y han fallecido allí solos (E6).

3.1.5. Propuestas de acción para mitigar el daño de las medidas restrictivas

En la segunda parte de las entrevistas se abordaron las posibles propuestas de acción que pudieran mitigar el daño de las medidas más restrictivas, aun cuando resultaran necesarias para evitar la propagación del contagio y el riesgo de sufrir una enfermedad letal. El camino para ello sería individualizar lo más posible las medidas restrictivas y atender de forma más personalizada y acompañada a las personas que precisan aislamiento, aplicando así el principio de buen cuidado y proporcionalidad de la intervención.

Las y los profesionales indican cómo según el modelo de cuidado centrado en la persona, cada residente tiene un personal de referencia (E5), que se ocupa de conocerle, de atender sus necesidades, de preocuparse por la persona de forma cercana y personalizada; es un aspecto fundamental a tener en cuenta (E1). Ya durante la primera fase de la pandemia se resalta la necesidad de trabajar más el contacto y la comunicación con las familias para ayudar a conocer al propio familiar ingresado, y para mantener viva y presente su relación con la familia (E1). De esta forma se hace hincapié en la importancia de conocer la biografía, sus necesidades y preferencias, en consideración de su unicidad y dignidad.

La información, comunicación y participación de las personas residentes en las decisiones que conciernen a la salud y a las medidas de restricción puntual en caso de brote, es de especial relevancia en tiempos de pandemia. A veces, la falta de información ha sido derivada de una hiperprotección paternalista, que a su vez pudo resultar dañina para la persona con capacidad para entender y decidir, «infantilizando« la protección (E3).

> Muchos trabajadores actuaban como protegiéndolos, sin decirles lo que estaba pasando, y para mí eso era un error, porque yo sentía, cuando les contaba lo que les pasaba que, aunque fuese malo, ellos tenían la necesidad de saberlo (E 3).

Este contexto se vino reproduciendo a lo largo de la pandemia: la necesidad de dar relevancia a la información y participación en la decisiones que afectan a todo el ámbito del cuidado, incluido cuando hay que aplicar medidas restrictivas. Algunas profesionales entrevistadas contemplan la posibilidad de establecer un protocolo de información y consenso tipo «consentimiento informado», como se aplica en otras intervenciones diagnósticas y terapéuticas (E5).

> Valorar el posible diseño de un consentimiento informado en relación a la aplicación de las medidas restrictivas y valorar la posibilidad de elección sobre el riesgo al cual cada persona quiere exponerse. En este caso, se hace referencia a las personas que no quieren vacunarse porque prefieren estar con mayores medidas de confinamiento…considerar con cada cual el margen de decisión, o si decide arriesgarse a salir cuando la situación epidemiológica puede ser de más riesgo, como el resto de las personas de la comunidad (E1).

Tras la experiencia vivida durante este periodo en relación al traslado a centros de aislamiento Covid, se ve necesario dar alternativas en el propio centro residencial, sobre todo cuando la persona es capaz de entender y querer observar medidas de «contención» para evitar la transmisión a otras personas (E6).

Con el tiempo, adquiriendo mayor conocimiento sobre la transmisión y la protección del contagio, los y las profesionales han intensificado el contacto con las personas residentes, y se han permitido visitas a los familiares, sobre todo en aquello casos donde el confinamiento o aislamiento podía determinar reacciones más disruptivas, o en los casos más paliativos y en final de vida. El acompañamiento, el contacto con el personal son aspectos muy importantes y muy mejorables, porque el hecho de estar confinado no significa no tener derecho a vivir (E 5).

Todos las y los profesionales ven la necesidad de mayor permisividad con la presencia de familiares y amistades, porque especialmente las familias y allegados más cercanos hay que considerarlo elemento clave como «cuidador de cuidados».

> Respecto a las visitas, es muy importante asegurar la presencia familiar, especialmente con las personas en situación paliativa, que más precisan de la presencia y del contacto de su familia, no solo en los últimos momentos de agonía, si no durante todo el proceso del final de vida (E5).

El incremento de la frecuencia de contacto, así como mantener un mismo personal adscrito a cada unidad de convivencia del centro residencial, permite planificar y personalizar la intervención**.** Especialmente en los casos de aislamiento o cuarentena, es de primordial importancia realizar actividades de mantenimiento funcional, con ejercicios y paseos «seguros», instruyendo sobre las medidas de protección, fomentando actividades de ocio según la preferencia que la misma persona indique, y ofreciendo un apoyo psicoafectivo, con presencia y escucha (E3).

El aprendizaje para una atención personalizada se basa también en la clara necesidad de mantener un mismo personal adscrito a cada unidad del centro residencial, como se indica en el mismo Modelo Centrado en la Persona donde, superando una visión centrada en la tarea, se hace hincapié en la necesidad de un personal de referencia claro para cada persona usuaria, que esté bien formado y en cantidad adecuada para prestar cuidados con calidad y calidez (E4).

La enfermera del centro destaca estos aspectos, poniendo énfasis en lo positivo de esta práctica, ya que se han ido produciendo relaciones entre las y los profesionales más proactivas y cohesionadas:

> Es importante personalizar los cuidados de las personas. Creo que si tuviéramos de nuevo una situación parecida a la que vivimos al principio de la pandemia, personalizaríamos más los cuidados y organizaríamos grupos de ejercicio o grupos lúdicos de acompañamiento, porque solo necesitan estar acompañados, escuchados, y hablarles (E5).

3.1.6. Ejes temáticos del análisis de las entrevistas en profundidad

En el análisis de los resultados de la información recogida en las entrevistas, se han identificado cinco ejes temáticos:

- Las consecuencias de las medidas restrictivas para las personas residentes.
- El impacto en los familiares y profesionales.
- La discriminación social sufrida respecto al resto de la ciudadanía.
- La limitación de derechos de las personas residentes.
- Las propuestas de mejoras de las y los profesionales.

En cada uno de estos ejes temáticos se han puesto de manifiesto los temas de mayor relevancia, y en los subtemas se han especificado los aspectos de mayor impacto y consecuencia sobre la salud y el bienestar de las personas residentes.

Eje temático 1: Consecuencias de las medidas restrictivas frente Covid-19 para las personas residentes	
Tema	**Subtema**
Afectaciones psicoemocionales	• Soledad • Afectación del estado de ánimo • Pérdida de las relaciones con compañeras/os • Incremento psicofármacos
Restricción de la movilidad	• Perdida funcional • Incremento de caídas • Incremento incontinencia
Restricción de la atención sanitaria preventiva	• Descompensación de patologías crónicas de base • Infra diagnóstico de nuevas patologías
Eje temático 2: Afectación a otras personas	
Familiares y allegados	• Ausencia de contacto presencial • No poder despedirse ni acompañar al final de la vida • Dificultades para el duelo
Profesionales	• Utilización de medidas coercitivas • Incremento de barreras ambientales y restricciones físicas • Contacto limitado y centrado en tarea indispensable • Falta de tiempo para atención personas • Menor conocimiento y atención a los nuevos ingresos • Falta de recursos humanos para intensificar atención en aislamiento

Eje temático 3: Discriminación social	
• Mayores restricciones que el resto de la sociedad • Nuevos ingresos	• Triple confinamiento: de la sociedad, en la residencia, en la unidad convivencia • Cuarentena obligatoria de 14 días • Imposición de traslado a centros residenciales Covid-19
Eje temático 4: Limitación de derechos de las personas residentes	
Información Restricciones físicas Falta de contacto social	• Escasa información sobre medidas restrictivas aplicadas • No participación de la persona residente en la toma de decisiones • Incremento restricciones físicas/químicas en persona con deterioro cognitivo • Falta de contacto social prolongado y reiterado
Eje temático 5: Propuestas de mejora por parte desde las/los profesionales	
Información y participación de la persona residente capaz o del familiar /tutor de personas incapaces	• Información sobre la necesidad de aplicar medidas restrictivas • Participación consensuada de la medida que hay que aplicar • Información previa del residente respecto a sus preferencias en caso de aislamiento • Establecer un protocolo escrito de información y consenso sobre la medida de necesidad de aislamiento
Relación social	• Flexibilizar/normalizar presencia de la familia • Normalización de movilidad dentro del centro • Normalización de las salidas y mismo criterio aplicado en el resto de la comunidad • Presencia de familiares en aislamiento de personas con demencia • Incrementar el uso de nuevas tecnologías para mantener el contacto social y realizar actividades compartidas en caso de aislamiento
Atención personalizada en aislamiento	• Auxiliar de referencia en aislamiento • Incremento recursos humanos en situaciones de brote • Incremento del contacto de profesionales con la persona en aislamiento • Formación continuada para la profesionalización de los cuidados en situaciones de confinamiento y aislamiento • Programa consensuado de mantenimiento funcional • Programas consensuados de apoyo psicosocial
Atención a personas infectadas por SARS-CoV2 en el centro residencial	• Medidas alternativas al traslado a centros residenciales • Unidades Covid en espacios abiertos y compartidos en el propio centro residencial en caso de brote

4. A MODO DE CONCLUSIÓN

Durante la pandemia provocada por el SARS-CoV2 la aplicación de medidas tan restrictivas en los derechos básicos de las personas ha supuesto un problema no solo asistencial y organizativo, sino también de orden moral, entre la visión ética de cuidados centrada en la persona (en su autonomía, dignidad, identidad y valores) y la necesidad de priorizar la seguridad de las personas. Dicha priorización llevada al curso de acción extremo, siguiendo la terminología de Diego Gracia, no llega a medir las consecuencias y posibles daños que las propias medidas de confinamiento y aislamiento pueden provocar. Por este motivo, desde un modelo deliberativo de toma de decisiones, que busca cursos de acciones intermedias en consideración de los derechos de las personas y el riesgo general de una pandemia, el considerar un curso de acción extremo ha resultado incorrecto éticamente por no haber propuesto acciones que fueran más prudentes.

En el análisis de las entrevistas se aprecia cómo los y las profesionales han identificado medidas restrictivas que han considerado de especial impacto y daño para la salud y bienestar de las personas y, además, han transmitido cómo estas medidas tienen un gran calado ético en relación a valores y derechos importantes para el respeto a la autonomía personal, también en situaciones de grave crisis.

El aislamiento y el confinamiento estricto y prolongado tiene graves consecuencias en la salud, entendida como salud integral, que incluye el bienestar emocional, evitando el sufrimiento y la angustia. Por tanto, desde el punto de vista de la no-maleficencia, parece exigible que las medidas de aislamiento y confinamiento tienen que ser proporcionales a la necesidad de protección frente una enfermedad infectocontagiosa como la Covid-19 y es importante que estas medidas se apliquen de manera personalizada, evitando que generen más daño que beneficio.

Todas las personas profesionales que trabajamos en los centros residenciales hemos tenido que enfrentarnos a desafíos excepcionales a diario, encontrándonos frente a la tesitura de tomar decisiones difíciles, en muchas ocasiones ante evidentes conflictos con los valores éticos basados en el Modelo Centrado en la Persona, en el buen trato y en el respecto de su dignidad. La incertidumbre respecto a la evolución de la pandemia, el grado de riesgo respecto a la enfermedad Covid-19, la susceptibilidad a veces imprevisible respecto a su gravedad, nos ha generado una sobrecarga de cuidado en medio de una gran incertidumbre sobre nuestras obligaciones morales.

Por este motivo es de especial relevancia poner en evidencia el objetivo final de las entrevistas, que era identificar y proponer criterios y orientaciones que pudieran mitigar los efectos adversos de las medidas restrictivas derivadas del aislamiento, y dar orientaciones para diseñar protocolos de atención e intervención más personalizados desde la visión ética de los cuidados, consi-

derando que los principios de dignidad, proporcionalidad, obligación de minimizar el daño, reciprocidad, justicia y transparencia tienen que estar siempre incorporados en el modelo ético de la atención en centros residenciales de personas mayores, también en tiempos de crisis y de pandemia.

EL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LAS RESIDENCIAS PARA PERSONAS MAYORES EN BIZKAIA

Ainara Blanco Portela
Trabajadora social. Residencia Santa Águeda en Barakaldo
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Resumen::

El nuevo Decreto 126/2019, de 30 de julio, de centros residenciales para personas mayores en el ámbito de la Comunidad Autónoma del País Vasco en el que se enmarcan las residencias de la CAPV es de obligado cumplimiento desde septiembre de 2021. A pesar de resultar a priori una normativa interesante, pues se basa fundamentalmente en el Modelo de Atención Centrada en la Persona, contiene varios puntos que dificultan una implantación real y efectiva y encontramos incluso otros puntos que contradicen el propio modelo. Este trabajo pone en cuestión algunos aspectos de dicha normativa, pone el foco de atención en aspectos organizativos como la titularidad de los centros, la estructura o las condiciones profesionales, prestando especial atención a los ratios de atención y la formación del personal de atención directa de nivel 1, así como algunas dificultades de la coordinación sociosanitaria que tienen que ver con los puntos mencionados.

Palabras clave:

Residencias, personas mayores, Bizkaia, normativa, Modelo de Atención Centrada en la Persona

1. INTRODUCCIÓN

La necesidad de la implantación efectiva de un Modelo de Atención Centrada en la Persona (MACP) en los cuidados de larga duración resulta incuestionable. No obstante, este modelo requiere una normativa que lo articule adecuadamente, además de voluntad, formación y flexibilidad en la gestión, entre otras muchas condiciones. Es por tanto un modelo ambicioso y a su vez esencial para proporcionar una atención integral y de calidad. En el ámbito residencial para personas mayores resulta básico para evitar la vulneración de los derechos de las personas.

En este capítulo se analizan algunos de los aspectos que entran en conflicto o que pueden entorpecer la correcta integración del MACP en los centros residenciales en Bizkaia. Para ello, se analizarán algunos aspectos a nivel organizacional, por considerarlos de suma importancia para la aplicación efectiva del modelo. A este respecto, Teresa Martínez (2022b, p.17) apunta como un reto a tener en cuenta:

«Reconocer la importancia del factor organizacional en los cuidados profesionales, otorgando una máxima relevancia al cuidado de las relaciones in-

terpersonales y al acompañamiento y supervisión de los servicios, equipos y personas. Algo, lamentablemente, bastante descuidado tanto el sector público como en el privado y que la evidencia científica también destaca como un elemento clave en la calidad del cuidado. Las relaciones interpersonales entre los actores implicados en el cuidado es una de las piezas angulares del cuidado desde el marco ético del buen trato».

Tras la descripción de los elementos fundamentales del MACP, y concretamente, de atención gerontológica, se realizará un somero análisis de la normativa destacando a continuación los puntos que dificultan la implantación del modelo, finalizando con una reflexión sobre lo expuesto.

2. EL MODELO ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

El Modelo de Atención Centrada en la Persona tiene su origen en el modelo humanístico, en que se pone el énfasis en las relaciones interpersonales y el buen trato. Tanto desde Gobierno Vasco como desde la Diputación Foral de Bizkaia, se ha procurado dotar de material divulgativo que facilite a los centros la normativa específica que articule este modelo de cuidados de larga duración. Ambos organismos hacen referencia a Teresa Martínez, una de las principales promotoras del MACP en el estado. Para concretar a qué nos referimos exactamente, veamos los principios rectores del modelo tal y como los describe esta autora (Martínez Rodríguez, 2013b). Por un lado, encontramos los «Fundamentos de la Atención Centrada en la Persona»:

1. Parte de la escucha de las preferencias y deseos de las personas y del reconocimiento del derecho a su autodeterminación.
2. Es refrendada por la ética, partiendo del reconocimiento de la dignidad de las personas y teniendo como marco referencia los principios de la bioética
3. Se alinea con las principales declaraciones y recomendaciones que emanan de distintas normativas y consensos internacionales.
4. Se orienta y nutre del conocimiento científico, integrando las preferencias de las personas y el respeto de las mismas con las intervenciones basadas en la evidencia que han demostrado beneficio terapéutico para las personas mayores.

En cuanto a las dimensiones y componentes de este modelo, consideramos que son básicas para su integración en los centros de atención residencial a personas mayores:

Tabla 1. Dimensiones y componentes del modelo de Atención Gerontológica Centrada en la Persona (AGCP)

DIMENSIONES Y COMPONENTES DEL MODELO AGCP	
DIMENSIONES	**COMPONENTES**
Atención a las Personas	• Conocimiento de la persona • Respeto y reconocimiento de la persona • Promoción de la autonomía • Trato personalizado • Protección del bienestar físico • Promoción de la independencia • Protección de la intimidad
Entorno Positivo	• Espacio físico y ambiente significativo • Relaciones sociales

Fuente: Martínez Rodríguez, 2013a, p.14

Si bien la autora desarrolla los componentes de las dimensiones en el mismo documento, este esquema ofrece un acercamiento al modelo que explica qué aspectos resultan básicos para poder avanzar desde los centros residenciales para personas mayores. Asimismo, en la Guía de Atención Gerontológica Centrada en la Persona publicada por Gobierno Vasco (2011, p.42), se destacan algunos *asuntos importantes* en la aplicación del modelo:

- La atención personalizada desde la autonomía y la independencia.
- Lo privado, lo íntimo y la confidencialidad.
- Lo propio, lo significativo, lo cotidiano.
- El papel de las familias.
- Lo organizativo y los nuevos roles de los profesionales.

Esta guía desarrolla individualmente estos *asuntos importantes* con la finalidad de clarificar y dotar de herramientas para la integración del modelo en los centros residenciales.

3. ANÁLISIS DE LA NORMATIVA ESPECÍFICA SOBRE EL MACP

A pesar de que las instituciones promueven el modelo a través de guías y normativa específica, queremos destacar que algunos puntos son contradictorios e impiden una implementación del modelo en los centros residenciales para personas mayores en Bizkaia. Por ello, se especifican aquí algunos de los aspectos de la normativa que consideramos fundamentales, concretamente del Decreto 126/2019, de 30 de julio, de centros residenciales para personas mayores en el ámbito de la CAPV y el Decreto Foral 119/2021, de 24 de agos-

to, de la Diputación foral de Bizkaia, por el que se regula la articulación de Unidades Convivenciales (UC) en la provisión del servicio foral residencial para personas mayores en situación de dependencia.

El Decreto 126/2019 recoge varios puntos que tienen que ver con el desarrollo de los aspectos considerados clave. El artículo 3.2. indica que:

> «Son centros de alta intensidad, que garantizan: a) la presencia permanente –24 horas al día–de personal cuidador; b) la prestación de un servicio médico y de enfermería; c) el apoyo de un equipo multidisciplinar de profesionales con los perfiles idóneos para la prestación de una atención integral orientada al bienestar físico, psicológico y social».

Si bien identifica la necesidad de apoyo de un equipo multidisciplinar, el hecho de que se destaque la atención sanitaria (médico y enfermería) responde a un modelo sanitarizado que lejos queda del Modelo de Atención Centrada en la Persona. Encontramos aquí, por lo tanto, la primera de las contradicciones.

En el MACP, la persona mayor que ingresa en residencia cambia de domicilio, pero no pierde derechos (o no debiera), y es más, si se pretende que el centro sea el hogar de la persona, o lo más parecido posible, los apoyos que requiere de continuo la persona residente tienen carácter social (Actividades Vida Diaria) y, por tanto, requieren de lazos relacionales, con intervenciones más o menos intensas del resto de profesionales técnicos que participen en los cuidados. Y es que no nos podemos olvidar de que este tipo de recursos se encuadran en la atención profesional a personas mayores con dependencia, entendiendo esta como un estado permanente de personas que requieren apoyos para las actividades básicas de la vida diaria.

En este caso queremos destacar el artículo 4º del Decreto 126/2019 sobre los objetivos de la atención residencial que destaca los siguientes:

a) Garantizar a las personas usuarias los cuidados y la asistencia personal necesaria para realizar las actividades de la vida diaria, tratando de mantener su autonomía personal y, en lo posible, fomentar el desarrollo y evitar el deterioro de la misma.
b) Que las personas usuarias mantengan o desarrollen, con el apoyo necesario, actividades orientadas a mantener sus relaciones con el entorno comunitario y a participar en el mismo.
c) Que las personas usuarias mantengan y amplíen las relaciones con la familia y con otras personas residentes o ajenas al medio residencial, y participen, en lo posible, en la vida del centro.
d) Favorecer su sentimiento de seguridad.

Reparemos en que los objetivos se enmarcan en el ámbito social, y que se refieren a objetivos relacionales, de apoyo y de continuidad de cuidados en un ambiente facilitador. Sin embargo, la suficiencia de la intervención social no se corresponde con la intensidad de apoyo estipulada en el artículo 43 del

Decreto 126/2019 en relación a la ratio profesional. Por último, el artículo 27, define de la siguiente manera la figura de «profesional de referencia»:

> «Profesional de referencia es la figura que tendrán asignadas las personas residentes y que debe estar a su disposición y al de su familia, para poder canalizar los aspectos más relevantes que faciliten el máximo bienestar, debiendo tener una visión global de la organización. Es responsabilidad de cada centro determinar quién es concretamente la persona desde el momento del ingreso, dejando constancia escrita en la valoración inicial del residente del nombre y apellidos de la persona de referencia».

Esta idea desatiende directamente el modelo y varios principios de la propia norma (artículo 7) como el de autonomía (b), participación (c), el principio de atención personalizada e integral (g) y el de autodeterminación (h). El centro no es quien elige al o la profesional que será referente para la persona, es la persona la que establece relaciones con los distintos profesionales del centro y decide quién es su referente. Es un error muy común pero preocupante que los centros asignen a un-a profesional de referencia desde el ingreso de la persona, porque ¿a qué criterios se ajusta la elección? ¿puede la persona, una vez se ha integrado en el centro y conocido al resto de profesionales, cambiar de referente?

Si bien esta norma es de obligado cumplimiento para los nuevos centros residenciales para personas mayores en la CAPV, resulta parcialmente aplicable a los centros residenciales en funcionamiento. Esta situación, sin embargo, se ve modificada por la articulación de las Unidades de Convivencia (UC) en el Decreto Foral 119/2021, por el cual se requiere el cumplimiento de los requisitos materiales (Capítulo II, artículo 17) para ser considerados como de UC. ¿Qué implicaciones tiene esto? Desde la Diputación Foral de Bizkaia pretenden fomentar el MACP, lo que procuran desde la articulación de las llamadas Unidades de Convivencia. La cuestión es que los centros residenciales en funcionamiento tienen diversas dimensiones y estructuras, por lo que resulta difícil alcanzar dicho objetivo.

Por último, de la Ley vasca de Servicios Sociales 12/2008, se destacan 3 aspectos fundamentales dentro del sistema de servicios sociales:

1. Artículo 7. Principios. En los que se destacan la proximidad (apartado D), la atención personalizada e integral y continuidad de la atención (apartado F) y la coordinación y cooperación en la intervención (apartado H)
2. Artículo 8. Modelo de atención y de intervención. En el que se alude a la proximidad y la continuidad de las intervenciones
3. Exposición de motivos, en la que se alude al Trabajo Social como profesional de referencia en los Servicios Sociales, aunque se incide en la importancia de un equipo multidisciplinar en la intervención.

Los artículos destacados aluden a un modelo integral y de cercanía en la intervención, y siendo los centros residenciales dispositivos enmarcados en el Sistema Vasco de Servicios Sociales, cabría esperar mayor presencia de profesiones del ámbito de los social en la articulación del modelo, si bien esto no es así.

4. ASPECTOS QUE DIFICULTAN LA CORRECTA INTEGRACIÓN DEL MACP

Para este trabajo, nos centraremos en los algunos de los elementos organizativos que se desarrollan en la *Guía para la intervención profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*, especificados en la siguiente tabla (Tabla 2) (Martínez Rodríguez, 2011, pp. 180-181).

Tabla 2. Elementos organizativos

ELEMENTOS ORGANIZATIVOS	
Que favorecen la atención centrada en la persona	**Que dificultan la atención centrada en la persona**
Centros de capacidad reducida	Centros grandes
Diseños modulares con personal y funcionamiento propio (cartelera propia, horarios y actividades propios del módulo, etc.)	Diseños de espacios modulares que se rigen por funcionamientos generales (equipos que rotan entre módulos, carteleras generales, horarios de actividades y tareas comunes, etc.)
Permanencia del personal con los mismos usuarios	Rotación o cambios frecuentes del personal dentro del centro o servicio
Estabilidad laboral, contratos indefinidos	Contratos temporales, cambios frecuentes
Personal polivalente dentro de su cualificación	Funciones laborales rígidas
Carteleras que priorizan las necesidades de las personas usuarias	Carteleras laborales diseñadas desde los intereses de empresa o de los trabajadores
Espacios de participación mixta: profesionales/personas usuarias/familias	Espacios de participación exclusiva para profesionales
Toma de decisiones que prioriza las necesidades y derechos de las personas usuarias	Toma de decisiones basada exclusivamente en criterios de empresa o laborales
Ratios de atención directa suficientes	Ratios de atención directa escasa

Profesionales de atención directa continuada (1º nivel) que se responsabilizan de los planes personales de atención	Profesionales de atención directa (1º nivel) que se limitan a «cumplir» las pautas prescritas por otros profesionales de mayor especialización (2º nivel), pero sin implicarse más
Profesionales de 2º nivel que asesoran, apoyan, forman y supervisan a los profesionales de 1º nivel	Profesionales de 2º nivel asumiendo atenciones directas que podrían realizar los profesionales de 1º nivel entrenados
Pautas individualizadas basadas en consensos que pretenden armonizar la seguridad con la autonomía y el bienestar de cada persona y según cada situación	Normas generales basadas exclusivamente en la seguridad de las personas
Solo existen las normas que son precisas para una convivencia adecuada. Se flexibiliza y facilita la elección	Tendencia a generar normas para cada dificultad o situación. Poca flexibilidad y oportunidades de elegir (horarios, actividades…)

Fuente: Martínez Rodríguez, 2011, pp. 180-181

Veamos, y siguiendo el Decreto 126/2019 y el Decreto Foral 119/2021, las características de las Unidades de Convivencia en Bizkaia en relación al tamaño y la intensidad de intervención o apoyo.

4.1. El tamaño de los centros

Mientras que en la literatura encontramos mayor variedad de criterio (Martínez Rodríguez 2022b), en el Decreto Foral 119/2021 se establece un máximo de 25 personas residentes por cada UC. Si bien estos criterios podrían ser acertados para centros de nueva construcción, pueden resultar arbitrarios al no tener en cuenta la diversidad de los centros residenciales ya en funcionamiento. En el siguiente apartado de este trabajo se intenta clarificar este punto realizando un pequeño análisis del tipo de centros residenciales en función de la titularidad y el tamaño (Tabla 4).

Aunque no se incide en este aspecto a lo largo de este trabajo, se considera importante la revisión del porcentaje de camas individuales y dobles en comparación con la anterior normativa. La nueva, precisa la obligatoriedad de que el 75% de las camas residenciales de un centro o UC sean individuales, mientras que anteriormente el porcentaje era del 25%. ¿Qué valores descansan en este cambio de criterio? ¿se ha preguntado por la preferencia de habitación a las personas mayores institucionalizadas o a las expectantes de plaza

que continúan en sus domicilios? ¿se pueden estar confundiendo la intimidad con el individualismo? y, ¿en qué medida?

Para contestar a estas cuestiones se ha de tener en cuenta que el perfil de las personas mayores que ingresan en residencias ha variado en los últimos años. Siguiendo a Balibrea (2022b, p.16): «el perfil actual del adulto mayor institucionalizado suele ser mujeres de 80 años de media, con un nivel educativo bajo y de estado civil, principalmente, viuda (alrededor del 60%) o soltera (29%), hecho que puede trascender en su estado de ánimo, explicando así su sentimiento de tristeza o soledad».

4.2. Ratios de personal

Resulta interesante aplicar ratios de personal mínimos a una UC de 25 personas. Para el cálculo de estos ratios se ha tenido en cuenta las horas laborales en el Convenio de residencias privadas para la tercera edad de Bizkaia. En cuanto al grado de dependencia, se ha optado por el cálculo de los Grados II y III como únicos presentes en la UC. De esta manera, la proporción en la intervención resulta de la siguiente manera:

Tabla 3. Ratios de atención profesional

RATIOS DE ATENCIÓN PROFESIONAL			
TIPO DE INTERVENCIÓN	**HORAS DE INTERVENCIÓN GLOBAL ANUAL**	**N.º DE PROFESIONALES Y % CONTRATACIÓN**	**HORAS DE ATENCIÓN DIRECTA ANUALES POR PERSONA RESIDENTE**
Apoyo a las actividades de la vida diaria (AVD)	11.593,5 horas	7,375 profesionales 7 profesionales con jornada completa y uno con el 37,5% de la jornada	463,74 horas de atención a cada residente (atención por distintos profesionales)
Trabajo Social	235,8 horas	0,15 profesionales 1 profesional con un contrato al 15%	9,43 horas de atención a cada residente
Enfermería	1257,6 horas	0,8 profesionales 1 profesional con un 80% de jornada laboral	50,30 horas de atención a cada residente
Ocupacional	432,3 horas	0,275 profesionales 1 profesional con 27,50% de jornada	17,29 horas de atención a cada residente

Psicológica, pedagógica o psicopedagógica	117,9 horas	0,075 profesionales 1 profesional con 7,5% de jornada	4,72 horas de atención a cada residente
Médica	353,7 horas	0,225 profesionales 1 profesional con el 22,5% de la jornada	14,15 horas de atención a cada residente
Fisioterapéutica	157,2 horas	0,1 profesionales 1 profesional con un 10% de jornada	6,29 horas de atención a cada residente

Fuente: Elaboración propia.

Se entiende que la norma define unos ratios de atención mínimos, pero surgen varias cuestiones: teniendo en cuenta la titularidad de los centros en Bizkaia, los centros pueden acogerse a estos ratios mínimos, ¿están proporcionados teniendo en cuenta el Modelo de Atención Centrada en la Persona?, ¿qué condiciones laborales tienen los distintos profesionales con este tipo de contratación? y, por último ¿se puede garantizar una adecuada atención personalizada viendo el resultado de las horas de atención recibidas por cada persona residente en la UC? ¿se requieren más o menos?

La suficiencia del personal está ligada a la presencialidad, a pesar de tener en cuenta que la calidad asistencial no solo depende de la cantidad de profesionales. En relación con el personal de apoyo y como alternativa a este cálculo, con el fin de dotar de apoyos suficientes a las 25 personas residentes en la UC, se puede establecer un cálculo desde la atención diaria continuada. Se puede establecer un mínimo de tres profesionales en turno de mañana, otros tres en turno de tarde y dos para el turno de noche, que servirán de apoyo a las 25 personas. Sin embargo, volviendo al cálculo de ratio establecido, esto supondría un 0,52 frente al 0,295 estipulado, casi el doble: ¿se tiene en cuenta el coste de la plaza residencial con el ratio mínimo, con el requerido para la aplicación del modelo, o con el ratio que cada entidad gestora contempla tener? ¿es suficiente para atender adecuadamente las necesidades de las personas residentes, recibir el apoyo, profesionalizar la intervención, formarse, conocer a la persona, ejercer las funciones que corresponden al «profesional de referencia» y un largo etc.? El ratio de 0,52 supone que un profesional «atiende» a 8,3 personas: ¿se puede realizar una buena intervención con menos profesionales?

4.3. Consideración de los aspectos técnicos

4.3.1. Centros residenciales existentes

Si bien el Decreto 126/2019 se enfoca en los centros de nueva construcción para el cumplimiento de los requisitos materiales, como hemos visto, los

que ya están en funcionamiento han de acogerse, en mayor o menor medida, a los nuevos criterios establecidos. Para entender cómo puede afectar esta normativa a los centros residenciales para personas mayores en Bizkaia, veamos la diversidad de centros actuales en el territorio teniendo en cuenta las variables de tamaño, titularidad y distribución de las plazas autorizadas.

Siguiendo el listado de la Diputación Foral de Bizkaia de octubre de 2022, los 151 centros actualmente en funcionamiento en Bizkaia quedan distribuidos de la siguiente manera:

Tabla 4. Relación de centros residenciales en Bizkaia

RELACIÓN DE CENTROS RESIDENCIALES EN BIZKAIA		
TITULARIDAD	**CARACTERÍSTICAS GESTIÓN**	**N.º DE CENTROS ACTUALES**
Mercantiles	Centros privados con ánimo de lucro: • 79 sociedades limitadas • 15 sociedades anónimas • 7 cooperativas • 1 asociación	102
Fundaciones	Centros privados sin ánimo de lucro	13
Congregaciones Religiosas	Centros privados variados	3
Azpiegiturak	Centros públicos de gestión privada	15
Municipales	Centros gestionados por EUDEL	15
IFAS	Centros públicos	3

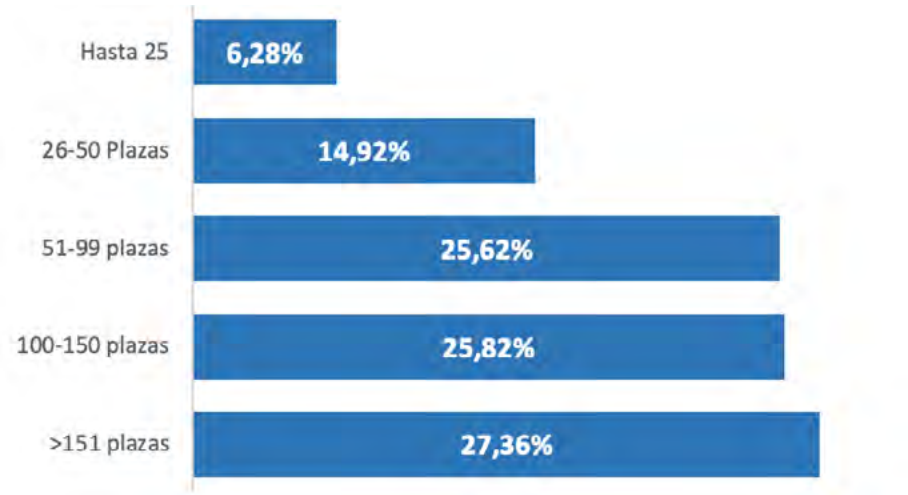
Fuente: Elaboración propia a partir del listado de Centros autorizados de la Diputación Foral de Bizkaia (2021).

Observamos cómo la mayoría de los centros residenciales en Bizkaia son gestionados por empresas privadas, con la salvedad de los centros municipales gestionados por EUDEL, y las residencias públicas gestionadas directamente por el Instituto Foral de Asistencia Social. Pero, ¿cómo se distribuye el total las plazas? Para hacernos una idea de los centros residenciales en los que viven las personas mayores, las 10.657 plazas autorizadas a fecha de este informe, más de la mitad de ellas se hallan en centros que albergan 100 plazas o más.

Se han realizado cinco cohortes en función del número de plazas, de manera que pueden considerarse centros pequeños aquellos que albergan 50

plazas o menos (lo que daría lugar a una o dos Unidades de Convivencia), centros medianos que alcanzan las 99 plazas, y por último, los más grandes, que van desde las 100 plazas hasta las 307 plazas de las que dispone en centro Aspaldiko de Portugalete. Como podemos ver en el siguiente gráfico, en el que se han representado las plazas en función de las cohortes a las que nos hemos referido, más del 78% de las plazas se encuentran en centros medianos y grandes, siendo en estas últimas donde se concentra el 53,8% de las personas residentes en Bizkaia.

Gráfico 1. Distribución de las plazas residenciales según cohortes



Fuente: Elaboración propia a partir del listado de Centros autorizados de la Diputación Foral de Bizkaia (2021).

Entonces, ¿cómo se pueden adaptar los centros a la nueva normativa? Reparemos en al menos dos de los puntos en los que esta adaptación se hace necesaria: el primero es el necesario cambio de modelo de cuidados, que no necesariamente queda supeditado a las condiciones técnicas o estructurales. Por ejemplo, podría darse un modelo de cuidados personalizado adecuado (avanzado en referencia al propio modelo) en centros de cualquier tamaño, a pesar de que no cumpla las especificaciones técnicas requeridas tal y como las establece la normativa. O bien podría darse el caso de centros que sí cumplan estos requisitos materiales, pero no integren de manera eficaz el modelo de cuidados centrados en la persona al no atender o desarrollar adecuadamente el resto de dimensiones.

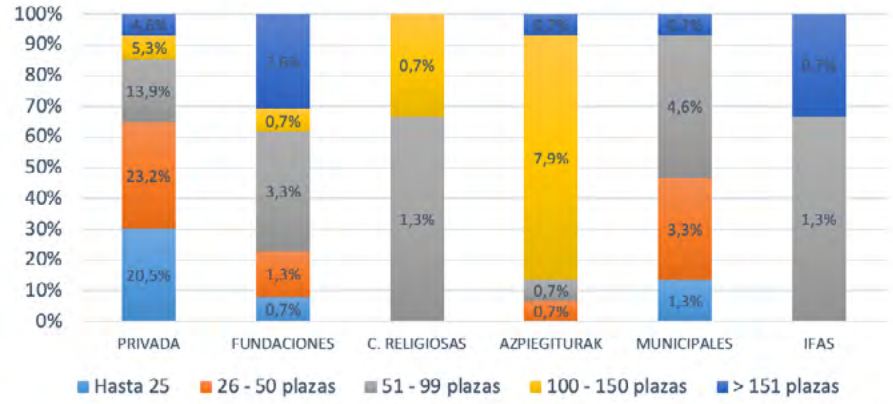
El segundo punto hace referencia a la concertación de las plazas. Y es que, si cada centro puede avanzar de manera más o menos acertada en el modelo, pero las condiciones técnicas no se cumplen, las plazas de las que

disponen los centros no se podrán concertar en la modalidad de Unidades de Convivencia tal y como se articulan en el Decreto 126/2019 y en el Decreto Foral 119/2021, que es en definitiva lo que se pretende fomentar desde la Diputación Foral de Bizkaia.

¿En definitiva, a quién afecta todo esto? De manera más abrupta, a las personas residentes en centros privados que no obtengan tal consideración normativa (ya sea como única Unidad de Convivencia o varias integradas en un mismo centro), puesto que estas personas podrán ser trasladadas a otros centros que sí dispongan de esta modalidad de UC, con lo que se quiebra, de nuevo, la continuidad de los cuidados en el entorno (considerándose la primera ruptura el abandono del domicilio habitual para ingresar en un centro residencial).

Por último, veamos cómo se distribuyen los centros residenciales en función de la titularidad, el tamaño y la distribución de las plazas en Bizkaia:

Gráfico 2. Diversidad de los centros residenciales de personas mayores en Bizkaia



Fuente: Elaboración propia a partir del listado de Centros autorizados de la Diputación Foral de Bizkaia (2021).

Existe una gran diversidad de centros residenciales en funcionamiento. Por un lado, la mayoría de los centros privados (43,7%) tienen un tamaño pequeño, desde las 15 plazas hasta las 50 que marca la cohorte, esto es, 66 de los 102 centros son de tamaño pequeño. Mientras que apenas encontramos centros de más de 100 plazas (15), vemos que los centros de tamaño mediano (21) casi se asemejan en número a los de menor capacidad.

Por otro lado, fundaciones y congregaciones religiosas, donde los centros se sitúan en su mayoría entre los medianos (51-99 plazas) y entre los más grandes (>151) en el caso de las fundaciones, llegando a tener centros de 307 plazas. En el caso de los centros Azpiegiturak, la mayoría albergan entre 100 y 150 plazas. Entre las municipales, al igual que en las fundaciones, los

centros residenciales en su mayoría mantienen centros medianos (el 4,6%) y pequeños de entre 26 y 50 plazas residenciales, si bien hay un centro de 120 plazas situado en Santurce. La gestión por parte de las residencias municipales se realiza desde EUDEL. Por último, en cuanto a las residencias de gestión pública, vemos que dos de los tres centros residenciales tienen tamaño mediano (51 y 99 plazas), mientras que el centro de Leioa alberga 212 plazas.

Teniendo en cuenta la diversidad de centros en cuanto a titularidad, que tiene que ver con el modelo de gestión y el tamaño, con la estructura y las posibilidades de adecuación material al MACP: ¿de qué manera es este aplicable en estos centros? ¿están dispuestas las residencias privadas a realizar el cambio estructural? ¿pueden hacerlo?, y los centros más pequeños, que suponen casi el 51% del total de centros y son gestionados por empresas privadas, ¿pueden soportar el cambio estructural planteado en la normativa? ¿mejoraría la atención en esos centros? ¿cuánto de avanzado tienen el MACP? Si una respuesta positiva en estos centros es mayor que en los más grandes, ¿es la estructura una justificación proporcionada para que no puedan optar a plazas residenciales concertadas como UC? Entendamos que la no adhesión a estas plazas supone no poder garantizar a las personas que ingresan en los centros la continuidad de sus cuidados en los mismos.

Y, por tanto, ¿es ético el traslado a otros centros por este motivo? Si se requiere de orden judicial para el ingreso involuntario en un centro residencial de una persona mayor, ¿puede la administración trasladar entre centros a personas sin su consentimiento? La respuesta es sí. Pero, ¿es ético? En este caso, la respuesta es no.

4.3.2. Perfil de las y los profesionales

Teniendo en cuenta los valores del modelo y los objetivos de la propia normativa vasca, cabría esperar que las profesiones de carácter social fueran las más presentes en el modelo impulsado por las instituciones. Esto no es así en lo que a niveles de atención, ratios, y formación y competencias se refiere. En cuanto a los niveles de atención, las y los profesionales desarrollan su intervención en dos niveles (Martínez Rodríguez, 2011, p. 181), de manera que los profesionales de nivel 1 (personal cuidador profesional o gerocultor-a) tienen mayor peso en la atención sirviendo de apoyo al desarrollo vital de las personas mayores institucionalizadas, siempre con el apoyo, supervisión y formación de las y los profesionales de nivel 2. Se trata del profesional con mayor peso de intervención, ya que este perfil cubre las 24 horas en la atención continuada. Y, por otro lado, las y los profesionales de nivel 2 (personal técnico) por su parte, sirven de apoyo a los profesionales de nivel 1, al margen de las intervenciones directas que realicen. Es importante destacar que no se ha reconocido en la literatura la necesidad de distinción en la intensidad de atención per se entre los distintos ámbitos de intervención, entendiendo que el

peso de estas está directamente ligado a las necesidades o apoyos requeridos por las personas residentes.

En lo que respecta a los ratios, es preciso señalar que uno de los puntos fuertes de la norma se centra en los ratios de atención, directamente relacionados con la intensidad de las distintas intervenciones. Estos se establecen de la siguiente manera en el Decreto 126/2019, de 30 de julio, de centros residenciales para personas mayores de la CAPV:

Tabla 5. Proporción mínima personal/residentes por grupo profesional

TIPO DE ATENCIÓN	GRADOS 0 Y I	GRADOS II Y III
Apoyo a las actividades de la vida diaria (AVD)	0,180	0,295
Trabajo Social	0,006	0,006
Enfermería	0,027	0,032
Ocupacional	0,011	0,011
Psicológica, pedagógica o psicopedagógica	0,003	0,003
Médica	0,006	0,009
Fisioterapéutica	0,002	0,004
TOTAL	0,235	0,360

Fuente: Decreto 126/2019, p.32

En este caso queremos destacar dos cuestiones que están relacionadas entre sí. La primera es el criterio para establecer tales ratios, teniendo en cuenta que la valoración de la dependencia no discrimina en su dictamen que este grado tenga que ver con la pérdida de áreas funcionales, cognitivas o de cualquier otro tipo. Al establecer ratios de atención en función del grado de dependencia, se puede romper con la continuidad en los cuidados, además de dificultar una atención de cercanía basada en las relaciones interpersonales que se establecen en los llamados círculos de confidencialidad.

Y, por otro lado, sorprende que mientras que los ratios de atención aumentan en relación al grado de dependencia en la mayoría de modalidades de atención, no lo hace así en la atención puramente social, como lo es la labor del Trabajo Social, ocupacional, psicológica, pedagógica o psicopedagógica. Teniendo en cuenta el peso social en el MACP, los objetivos de la normativa vasca e incluso la referencialidad al Trabajo Social en la propia Ley de Servicios Sociales, ¿cómo es posible que se valoren de manera tan desproporcionada las actuaciones sociales? ¿están infrarrepresentadas? ¿podríamos entender que el establecimiento de ratios actual se realiza con

una mirada desde los déficits y no desde la potencialización de las capacidades? ¿se pueden establecer relaciones de confianza con personal que varía tan a menudo como el grado de dependencia de cada persona residente en una UC?

En cuanto a la formación y competencias, la formación de las y los profesionales de nivel 1 es uno de los aspectos que no se han definido correctamente aún. La formación requerida para cuidadoras-es profesionales varía en intensidad dependiendo de su vía de acceso. Por un lado, encontramos diferentes acciones formativas que validan, al menos en la contratación, la adecuación de este perfil:

1. Formación Profesional en Cuidados Auxiliares de Enfermería: Técnicos en CAE, de perfil sanitario (1400 horas de formación).
2. FP en Atención a Personas Mayores en situación de Dependencia: válido para la atención a la dependencia, no siendo válido para el desarrollo de la profesión en otros ámbitos como puede ser un centro hospitalario o clínica sanitaria por el bajo perfil sanitario alcanzado. (2000 horas de formación)
3. Certificado de Profesionalidad: si bien en su origen la normativa que articula los Certificados Profesionales pretendía dotar de titulación a las personas profesionales con experiencia en el sector, lo cierto es que la vía de acceso a estos no se encuentra limitada por los requisitos inicialmente establecidos (de mayor peso, la antigüedad demostrable). Además, son utilizados como herramientas para la inclusión laboral debido a su poca exigencia (360 horas de formación). Si bien se entienden necesarios mecanismos para una correcta inclusión laboral, la escasa formación recibida por estas personas influye inequívocamente en la calidad asistencial.

¿Es suficiente la formación de los certificados de profesionalidad? Teniendo en cuenta el peso que se le da a las profesiones sanitarias, ¿es suficiente la formación en esta área de las personas que acceden a la formación? Y, por el contrario, ¿es suficiente la formación de las dimensiones sociales, relacional y psicoafectiva?

4.3.3. La Coordinación Sociosanitaria

Esta coordinación está directamente relacionada con la formación, competencias y la proporcionalidad de la atención que se pretende fomentar desde las instituciones. Entendiendo que el personal auxiliar en los centros es clave en la continuidad de los cuidados como figura de apoyo necesaria para el desarrollo del proyecto de vida de las personas residentes, esta-e profesional ha de tomar parte activamente en la elaboración de la Historia Sociosanitaria de la persona a la que cuida. Para ello, debiera tener una formación idónea para el intercambio de impresiones con el resto de profesionales, ya sean del

propio centro, del hospital, de atención primaria, o cualquier otra modalidad asistencial implicada en los cuidados.

Estas-os profesionales, que sirven de apoyo a las actividades básicas de la vida diaria (gerocultores-as, al margen del nivel formativo), no tienen acceso a la Historia Sociosanitaria a través de la herramienta INTEGRA implantada en los centros residenciales desde Osakidetza, a pesar de que esta herramienta contempla el Plan de Cuidados de las personas mayores institucionalizadas. En el caso de las profesiones sociales sucede lo mismo: no es posible la coordinación y el intercambio de datos conocida como la «Historia Sociosanitaria». Las intervenciones realizadas, diagnósticos, evaluaciones, seguimientos etc. se recogen en las distintas bases de datos de los distintos centros. ¿Cuántas «historias» tiene la persona mayor institucionalizada?

Se puede aludir a que no son profesiones sanitarias tal y como se estipula en la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias (hay una distinción entre el acceso a los datos desde un hospital o desde una residencia, desde la que no pueden acceder a ningún tipo de información); esta misma Ley contempla una salvedad en el artículo 2.3. aunque no se haya aplicado aún:

> «Cuando así resulte necesario, por las características de la actividad, para mejorar la eficacia de los servicios sanitarios o para adecuar la estructura preventiva o asistencial al progreso científico y tecnológico, se podrá declarar formalmente el carácter de profesión sanitaria, titulada y regulada, de una determinada actividad no prevista en el apartado anterior, mediante norma con rango de ley».

Corresponde realizar varias reflexiones: que esta Historia es, efectivamente, Sociosanitaria y no únicamente sanitaria, tal y como se indica en el Decreto 38/2012 de 13 de marzo, sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica en el artículo 6, «*Datos sociales que sean pertinentes para la asistencia sanitaria*», aunque solo se contemple la necesidad de estos datos para la intervención sanitaria. Que es importante que las-os profesionales implicados en los cuidados (niveles 1 y 2) puedan comunicarse con otras-os profesionales que actúan desde otros dispositivos (un claro ejemplo podría ser el de una intervención psicológica desde el centro, la cual requiere de coordinación con neurología o psiquiatría, y la herramienta INTEGRA ofrece la posibilidad de intercambio de valoraciones entre distintas-os profesionales- interconsultas). Y, por último, que esta distinción debiera hacerla la propia persona residente puesto que hablamos de SU historia, de sus datos, y tal vez tuviera más sentido, desde el respeto a su autonomía, que ella misma pudiera decidir quiénes considera que integran su círculo de confidencialidad, y por tanto, definir la posibilidad de compartir datos sensibles con quienes le apoyan a diario.

Respecto a los círculos de confianza, la Guía sobre recomendaciones en «El proceso de información y Consentimiento en Servicios Sociales» elaborada por el Comité de ética en Intervención Social de Bizkaia (2018, p.17) en el apartado 10 sobre «Información, coordinación asistencial y confidencialidad» recoge:

> «Establecer y comunicar a la persona usuaria cuál es el «círculo de confidencialidad» como núcleo donde fluye información sin que rompa el compromiso contraído con la persona y que por tanto no se requerirá consentimiento para compartir información entre las personas que pertenecen a dicho círculo».

Puesto que se defiende que es la propia persona la protagonista, y por tanto, es a ella a quien le compete identificar qué personas integran ese círculo, ya sean profesionales, familiares, amistades o quien ella decida. Ahora bien, para que las y los profesionales que proporcionan cuidados en los centros gocen de esta condición, han de ganársela. Y la confianza se establece a través de las relaciones, para lo que hay que poder y saber relacionarse con las personas residentes, sus familiares y/o amistades.

5. CONCLUSIONES

Hemos visto a lo largo de este capítulo cómo algunos aspectos de la normativa vasca entran en conflicto con el Modelo de Atención Centrada en la Persona, a pesar de pretender desarrollarlo en los centros residenciales para personas mayores la Comunidad Autónoma del País Vasco. Se destacan a continuación algunas de las ideas clave, así como algunas aportaciones extra desde el propio modelo.

a) La diversidad de los centros en funcionamiento

Si bien el Decreto Foral que articula las Unidades de Convivencia limita la adhesión a este tipo de plazas a los centros ya en funcionamiento, Teresa Martínez (2022b) destaca como riesgo en la implementación del modelo en los centros que:

> «Tiene que ver con un cambio en la mirada a las personas que reciben cuidados, en el tipo de relación que se mantiene y en el tipo de vida cotidiana que se busca y propicia. Tiene que ver, además, con el propio concepto de servicio y organización, donde las personas, en plural, son el centro. Esto requiere de una apuesta clara de la organización y de que todo el centro se impregne de una cultura del cuidado centrada en las personas» (Martínez Rodríguez, 2022b, p.19).

El espacio físico es un claro facilitador de estos procesos de transformación, pero no son la esencia del cambio ni el factor único sobre el que se ha de intervenir. De igual manera, la titularidad de los centros puede dificultar la integración del modelo en las residencias de Bizkaia, teniendo en cuenta que la mayoría de los centros se gestionan por medio de entidades privadas muy dispares, y el modelo de gestión es tan diverso como los propios centros.

En cuanto al profesional responsable de la coordinación en la UC, ni en la norma ni en la literatura sobre el modelo se ha encontrado un perfil definido. Podría tener que ver con los ratios de atención y el nivel de intervención que se considera deseable. No obstante, se podría considerar al Trabajo Social como la profesión más preparada para este cometido. De esta manera lo reconoce Yusta (2017, p.27):

> «Si analizamos profundamente la técnica de ACP, observaremos que desde el propio preámbulo el método de Atención Centrada en la Persona tiene un valor social muy importante que le hace compatible en todos los sentidos con los valores propios del Trabajo Social».

Por lo tanto, ¿tendría sentido que lo hiciera otro perfil profesional? Si las y los profesionales del Trabajo Social no tienen cabida en el cambio de modelo en los centros, ¿qué otro-a profesional garantizaría el cumplimiento de los derechos de las personas residentes y tiene una visión integral e integradora de la persona y su entorno?

b) Los nuevos roles profesionales

Si bien el modelo destaca la importancia de la polivalencia del personal de nivel 1, algunas cuestiones como la formación, la rotación y los ratios establecidos pueden dificultar la incorporación de los nuevos roles profesionales. Siguiendo a Martínez Rodríguez, (2022b, p.19):

> «La ratio de atención directa continua no debería ser inferior a 1 auxiliar (o categoría similar) por cada 6/7 personas usuarias, pensando que en este tipo de unidades convivan básicamente personas con grados de dependencia II y III».

En este trabajo se ha desarrollado el nivel de intervención en una Unidad de Convivencia de 25 personas residentes, de manera que el ratio «deseable» o mínimo no se realizaría en función de la normativa actual. Con un resultado de 0,52 (1 profesional por cada 8,33 residentes) de profesionales de nivel 1, lo que casi dobla el criterio normativo de mínimos, la autora va más allá, afirmando que no debiera ser inferior a 1 profesional por cada 6/7 residentes.

c) La Coordinación Sociosanitaria

Como ya se ha mencionado, la coordinación entre profesionales y sistemas desde los centros resulta muy limitada, incluso inalcanzable para la mayoría de profesionales sociales, si bien, en el Informe de evaluación de las Líneas Estratégicas Sociosanitarias 2013-2016 (Gobierno Vasco, 2017, p.22) se determina que la implantación del aplicativo de acceso a la Historia sirve para:

> «…identificar y validar un instrumento que permitiera establecer un lenguaje común entre los ámbitos social y sanitario y facilitara a los profesionales realizar una valoración conjunta de las personas con necesidades sociosanitarias».

Sin embargo, en la Estrategia de Atención Sociosanitaria de Euskadi (2021-2024) no se contempla mejora alguna en el aplicativo o acceso al mismo, siendo la única acción por desarrollar en relación a las personas dependientes el «*favorecer la atención domiciliaria de las personas en situación de dependencia en base a nuevos modelos sostenibles de prevención, atención y cuidados»* (Gobierno Vasco, 2021, p.70)

A este respecto, el Libro Blanco de la Coordinación Sociosanitaria (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011) detecta, en lo referente a la atención a la Dependencia, que la Ley 39/2006 otorga al sistema social la oportunidad de que «*el sistema social adquiera y perfile su intervención desde el rango que, históricamente, han reclamado tanto sus profesionales como los colectivos y grupos a los que va destinada su intervención*» (p.232). Sin embargo, el peso del ámbito sanitario se antoja excesivo en cuanto a ratios, acceso y participación en la Historia Sociosanitaria, elaboración del Plan de Cuidados, etc.

Y, por último, una breve reflexión. Si el modelo de cuidados pretende asemejar las residencias con el hogar, fomenta las Unidades de Convivencia de tamaño reducido, o la coordinación de los sistemas sociosanitarios por ejemplo, ¿cómo es posible que se haya dejado fuera de la norma (y del propio modelo) a las Viviendas Comunitarias, que ya de por sí son centros con capacidad igual o inferior a 12 plazas? ¿Y las residencias pequeñas (del primer cohorte: con 25 plazas o menos) cómo resultan si se adhieren a la norma? Siguiendo el cálculo de las habitaciones individuales en el nuevo decreto, sobre la base de que se ajustaban escrupulosamente al cálculo anterior, vemos como resultado que estos centros pasarían a tener cuatro plazas menos, pues el número de habitaciones existentes es el que es. Esto quiere decir que centros de hasta 16 plazas pasarían a mantener 12 plazas. Además del cuestionamiento económico, pasarían a valorarse como Viviendas Comunitarias, lo que adquiere otro sentido normativo en materia de ratios (menos exigentes),

profesionales implicados desde el centro, tablas salariales etc. ¿Mejoraría la atención en estos casos? Recordemos que a las Viviendas Comunitarias no se le aplica la normativa que pretende fomentar el MACP, además, estos dispositivos no conciertan plazas con la Diputación Foral de Bizkaia, sino con los ayuntamientos, por considerarse dispositivos de baja intensidad de cuidados, es decir, orientados a los Grado 0 y I. Y entonces, ¿qué hacemos?

Urge identificar áreas de mejora a nivel normativo para evitar caer en la imposibilidad de integrar correctamente un modelo de cuidados necesario y valioso tanto para las personas residentes y sus familiares y/o amistades, como para las y los profesionales que intervienen en mayor o menor medida en la facilitación de apoyos para que las personas puedan desarrollar su propio modelo de atención y vida desde el respeto a sus derechos en los centros residenciales para personas mayores en Bizkaia.

CONFLICTOS ÉTICOS EN UN CASO DE DIAGNÓSTICO PRENATAL DE SÍNDROME DE DOWN: REPERCUSIÓN DE LA BARRERA IDIOMÁTICA Y LA ESCASEZ DE RECURSOS ECONÓMICOS EN LA COMUNICACIÓN VERBAL Y LA TOMA DE DECISIONES

María Mercedes Maiztegui Gorostiza
Médica especialista en Obstetricia y Ginecología. OSI Araba
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)
Miembro del Comité de ética Asistencial de la OSI Araba (CEA)

Resumen:

Los cambios en los hábitos de nuestra sociedad, han determinado en los últimos años un aumento en la edad de la población gestante, así como en las gestaciones con enfermedades que aumentan con la edad materna, tales como la Trisomía 21, también denominada síndrome de Down. Paralelamente a este hecho, los cambios sociodemográficos, junto con el descenso de la natalidad en la población autóctona, han producido un aumento relativo en el número de gestantes procedentes de otros países.

Durante el primer trimestre de gestación, se ofrece a la gestante la posibilidad de realizar una prueba de cribado (no definitiva) sobre la Trisomía 21. Si el riesgo de presentar esta alteración cromosómica fuera alto, habría que tomar decisiones sobre realizar pruebas invasivas (definitivas) que pudieran provocar un aborto. Si el diagnóstico definitivo fuera patológico, la gestante y su pareja deberían determinar si continuar adelante con la gestación o no. En casos de barrera idiomática, la recepción correcta de la información para la toma de decisiones es complicada. Por otro lado, existen nuevas técnicas de diagnóstico no invasivas (TPNI) ampliamente difundidas e indicadas para casos concretos, que podría evitar la realización de las pruebas invasivas, pero no están subvencionada por la Sanidad Pública Vasca y a la cual no pueden acceder las personas con menores recursos económicos, muchas de las cuales presentan a su vez una barrera idiomática. Todos estos hechos implican diferentes conflictos éticos, que se presentan en este trabajo en relación a un caso clínico.

Palabras clave:

Gestación, Trisomía 21, conflictos éticos, barrera idiomática, recursos económicos

1. INTRODUCCIÓN[5]

Los cambios sociodemográficos y los hábitos de nuestra sociedad han determinado que en los últimos años se aprecie un envejecimiento progresivo de la población gestante, hecho que conlleva un aumento de mujeres susceptibles de tener hijos e hijas con enfermedades como el síndrome de Down,

[5] El proyecto de este trabajo ha recibido el informe favorable del Comité de Ética en Investigación (CEI) de la Organización Sanitaria Integrada (OSI) Araba.

cuya probabilidad aumenta cuanto más avanzada es la edad materna. El desarrollo paralelo de los avances tecnológicos ha favorecido, a su vez, que se incorporen al mercado nuevas técnicas de diagnóstico prenatal más fiables y no invasivas, con lo que se diagnostica un mayor número de fetos con dicho síndrome, también denominado Trisomía 21. El número recién nacidos con síndrome de Down ha disminuido significativamente en los últimos tiempos, con una tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa debido al aumento del deseo eugenésico de las pacientes (Vargas, 2019).

En el caso del síndrome de Down, la gestante/progenitores deberán decidir, una vez hayan aceptado realizar una prueba diagnóstica no invasiva denominada cribado, y se les indique la posibilidad de que su descendiente sea portador/a de la Trisomía 21, si desean confirmar el diagnóstico de una manera definitiva (para avanzar con la gestación dándola o no en adopción, o interrumpirla), en cuyo caso es obligatoria la realización de una prueba invasiva, que es imprescindible en caso de deseo eugenésico. La realización de dicha prueba invasiva comporta que haya un riesgo de pérdida fetal, es decir, de que el feto se muera, aproximadamente en el 0.5-1% de los casos en manos expertas (Down España, 2011). Todos estos hechos implican diferentes conflictos éticos, a los cuales hay que añadir la recepción correcta de la información cuando haya casos de barrera idiomática. En el caso concreto de la provincia de Araba, hay un incremento progresivo de gestantes procedentes de países cuya lengua materna no es el español. Dentro de las pruebas diagnósticas, el Test Prenatal No Invasivo (en adelante, TPNI) a pesar de estar indicado en casos concretos (Bayón et al., 2016) y ser de una amplia aceptación en foros científicos, no está subvencionado actualmente por la sanidad pública vasca. En nuestra práctica profesional, las personas con menores recursos económicos, muchas de las cuales presentan una barrera idiomática, no eligen realizar a dicha prueba.

En el año 2008 el Departamento de Salud del Gobierno Vasco aprobó el Programa de Cribado Prenatal de Síndrome de Down y otras Anomalías Cromosómicas, tras un estudio de evaluación realizado por Osteba (Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias) en 2006 y publicado en 2007 por López de Argumedo, Egüés y Lapuente. Dicho programa se puso en marcha en 2009 y se extendió a todas las gestantes de Osakidetza en 2010. Hace aproximadamente una década, se publicó la guía (Departamento de Salud del Gobierno Vasco, 2013) realizada por un equipo multidisciplinar, con la intención de que existiera una coordinación, un marco de referencia estandarizado, que asegurara la calidad de atención a las gestantes con la menor variabilidad posible. En dicha guía se pautaron de manera consensuada las bases para la realización del cribado en toda la Comunidad Autónoma de País Vasco (CAPV), que sigue vigente en la actualidad.

A lo largo de este artículo se realizará una introducción sobre la genética, clínica y diagnóstico del síndrome de Down, se explicará la situación actual

de la Trisomía 21, se describirán los aspectos éticos y legales relacionados con esta enfermedad, así como la forma en la cual se ha de comunicar la noticia. Se desglosará el programa de cribado de la Comunidad Autónoma Vasca y se comparará con un caso clínico, en el que se plantean diferentes problemas éticos en la toma de decisiones ante un caso de sospecha de Trisomía 21 en una paciente con barrera idiomática y bajos recursos económicos, para finalizar con unas conclusiones y sugerencias.

El objetivo principal de este artículo es visualizar los problemas éticos que encuentran los y las profesionales sanitarios/as, ante la toma de decisiones en un caso de sospecha de síndrome de Down en un colectivo que sigue aumentando, el de las gestantes con barrera idiomática. También se reflexiona sobre las nuevas técnicas de diagnóstico prenatal no invasivo (TPNI) y la relación de estas con las diferencias socioeconómicas, para la toma de decisiones. Con respecto a las propuestas presentadas en este artículo van orientadas a favorecer una mejora en la atención de la gestante de manera integral entre las y los profesionales de la salud, la paciente y los servicios sociales teniendo en cuenta las directrices organizativas.

2. CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE DOWN

2.1. Genética y síndrome de Down

El embarazo es un estado fisiológico de la mujer, que dura unos 280 días. Durante el periodo de la concepción, puede ocurrir que haya algún tipo de alteración en la unión entre el óvulo y el espermatozoide, y que este hecho produzca que el feto presente un trastorno en los cromosomas. Los humanos tenemos 23 pares de cromosomas que contienen los genes, los cuales son la base de la información que rige el desarrollo y constitución del organismo, y que se transmiten de padres a hijos. Normalmente, cada progenitor aporta a su descendencia la mitad de la información genética en forma de 23 cromosomas contenidos en el núcleo del óvulo (madre) o del espermatozoide (padre). Así el nuevo ser humano tiene 46 cromosomas distribuidos en 23 parejas (de la 1 a la 22, más la pareja de cromosomas sexuales: X-X para la mujer, X-Y para el varón). Si el número de cromosomas no es el adecuado, la alteración en los cromosomas se denomina *aneuploidía* (Down España, 2011).

Dentro de las alteraciones cromosómicas, las más frecuente es el síndrome de Down o Trisomía 21 (en el cromosoma 21 existen en lugar de 2 cromosomas, 3). La gran mayoría de los casos que presentan síndrome de Down se producen al azar, no de forma heredada, y existe un aumento de casos importante si la madre es mayor de 35 años. Si los padres presentan una translocación o un antecedente de un hijo o hija con Trisomía 21 (situaciones poco frecuentes), también puede aumentan el riesgo de tener de nuevo descen-

dencia con dicha alteración. Pero, dado que se desconoce su causa última, no se puede prevenir (Down España, 2011).

2.2. Rasgos físicos (fenotipo) y características clínicas de las personas con síndrome de Down

Las personas con síndrome de Down se caracterizan por la presencia de unos rasgos físicos y esqueléticos peculiares, como nariz respingona, boca pequeña, raíz nasal hundida, lengua protruyente, orejas de menor tamaño e implantación baja, ojos inclinados hacia arriba y con la esquina interna con un pliegue redondeado de piel, así como estatura baja (Down España, 2011).

Dentro de las alteraciones que presentan, la más significativa es la discapacidad intelectual, ya que está presente en todas las personas afectas de Trisomía 21, habitualmente dentro del rango leve a moderado (coeficiente intelectual CI 35-70), y solo raramente en el rango severo (CI <35) (Academia Americana de Pediatría, 2001). Generalmente presentan problemas del desarrollo del lenguaje, y de memoria a corto y largo plazo (Ruiz, 2021). Así mismo, también pueden presentar anomalías en otros órganos, como por ejemplo el corazón (40-60%), el aparato digestivo (10-12%), renal, la tiroides, la columna vertebral, la audición y la visión. La obesidad, la apnea del sueño, la leucemia, y la enfermedad de Alzheimer también pueden ser más frecuentes. Las mujeres con Trisomía 21 presentan mayores índices de infertilidad, pero no son estériles, es decir, pueden quedarse embarazadas y tener hijos, los hombres, en cambio, habitualmente son estériles (Down España, 2011).

Aunque estas personas pueden tener más complicaciones que otras sin alteraciones cromosómicas, la salud no tiene por qué ser distinta a la del resto de la población. Algunas enfermedades aparecerán desde el nacimiento, es decir, serán congénitas, y otras se harán manifiestas con la edad. En estos momentos, la esperanza de vida de una persona con síndrome de Down puede alcanzar los 60 años (ha aumentado en más de 30 años en los últimos tiempos) (Glasson *et al*., 2002). Este cambio se ha producido gracias al conocimiento de las capacidades y potencialidades que hay que apoyar para su desarrollo, así como de los déficits físicos y psíquicos que es preciso atender. Los programas de salud y de atención temprana, como logopedia y fisioterapia entre otras, así como la integración e inclusión social, han favorecido en los últimos años la alfabetización casi generalizada, la mejoría en la capacidad comunicativa, así como la interrelación en hábitos sociales (higiene, juego, alimentación, entretenimiento) de estas personas, pudiendo relacionarse, adquirir aficiones como la música o la danza, estudiar, trabajar, vivir de manera autónoma, tener una vivencia de la sexualidad, que incluso puede llevar a que estas personas puedan tener relaciones firmes de pareja (Buckley *et al*., 2006; Down España, 2011).

2.3. Diagnóstico y consejo genético

La detección de la Trisomía 21 puede realizarse antes (prenatal) o después (postnatal) del nacimiento del feto. Las técnicas de diagnóstico prenatal, a su vez, se subdividen en técnicas no invasivas, donde destacaremos las técnicas de cribado tanto del primer como del segundo trimestre, y el TPNI. Dentro de las técnicas invasivas, que son las definitivas, resaltamos la biopsia de corion y la amniocentesis.

En las pruebas de cribado tanto del primero como del segundo trimestre, se combinan datos clínicos, bioquímicos y ecográficos fetales que nos dan un resultado numérico que será el que exprese si existe o no un riesgo de que el feto presente una Trisomía 21 (Sociedad Española de Obstetricia y Ginecología, 2018). En el caso de que el riesgo fuera 1/55 significaría que de 55 mujeres con las mismas características a la gestante a quien se le ha realizado la prueba, una tendría una gestación con síndrome de Down y las otras 54 no. El punto de corte es 1/270, es decir, que nuestro ejemplo sería un riesgo alto, mientras que si el riesgo fuera por ejemplo 1/12000 sería bajo.

Hay casos en los que la bibliografía internacional presenta como riesgo intermedio 1/270-1/1000, (Miltoft et all, 2018), y que Osakidetza no contempla. En estos casos, se explica a la gestante la posibilidad de realizar el TPNI, que consiste en una analítica de sangre a la madre para determinar el ADN fetal que circula libre por la sangre materna. Es una prueba más sensible que las pruebas de cribado anteriormente descritas (99.3 frente a 92% en primer trimestre y 65% en segundo trimestre).

Aunque el TPNI se puede realizar a partir de la semana 10, debería efectuarse posteriormente a la ecografía de primer trimestre (hacia la semana 12) por profesionales formados/as, ya que, si hubiera una alteración visible en el feto se indicaría directamente una prueba invasiva (biopsia de corion o amniocentesis). La interpretación de la prueba siempre debe realizarse en el contexto clínico en el que se ha efectuado. Si el resultado es «negativo» y la ecografía es normal, se puede tranquilizar a la madre, pues es muy improbable que el feto presente una de las anomalías analizadas. Si el resultado es «positivo», se debe ofertar el estudio genético (en corion o líquido amniótico) para realizar un diagnóstico definitivo (Gil Mira et al., 2020).

Esta prueba, por el momento, no está incluida dentro de la cartera de Osakidetza, su coste medio es de unos 500-600 euros y precisa de consentimiento informado firmado por parte de la gestante. En nuestra práctica clínica diaria se explica la existencia de esta prueba siempre que la paciente lo demande, en casos de riesgo alto (fundamentalmente si la paciente no desea realizar una prueba invasiva) y en casos de riesgo «intermedio» (que Osakidetza no contempla) hasta 1/1000, por ser no invasiva y tener mejor sensibilidad que la del cribado. Con esta prueba se conseguiría reducir el número de pruebas invasivas y aumentar la tasa de detección de fetos con Trisomía 21 (Down España, 2011).

Se han publicado diversos estudios (Benn *et al*., 2015; Fairbrother, 2016 *et al.;* Soto *et al*., 2019), donde se demuestra que, desde el punto de vista económico, teniendo en cuenta el aumento en la tasa de detección que supone esta técnica con respecto al cribado combinado convencional, y la disminución estimada del 60% en el número de procedimientos invasivos necesarios y las pérdidas gestacionales asociadas, la implementación de este test en la población general en forma de cribado contingente, podría ser coste-efectivo a un coste del test inferior a 402€.

La comisión de salud pública del Gobierno de España, en abril de 2019 publicó una ponencia de cribado poblacional en donde expone una serie de recomendaciones (Ministerio de Sanidad, 2019). En el caso del cribado prenatal de cromosomopatías, define que el TPNI favorece el diagnóstico no invasivo del síndrome de Down y ayuda a disminuir el número de pruebas invasivas, aunque no mejora el número de casos detectados, por lo que se debería de implementar el test combinado del primer trimestre en casos de riesgo alto 1/100- 1/270, siendo así mismo costo efectivo, situándose en algunos casos por debajo de los 300€. Cantabria implantó, en 2016, el TPNI dentro del programa de cribado prenatal en todo el servicio de salud, de acuerdo con un protocolo establecido. Otras CCAA como Galicia, Aragón y Cataluña también están implantando el TPNI dentro del programa de cribado prenatal, y Andalucía ha desarrollado un estudio piloto. Se propone en esta ponencia consensuar un protocolo en el marco del sistema nacional de salud (SNS) que permita abordar, en todas las Comunidades Autónomas de manera homogénea y de acuerdo con criterios de calidad, dicho programa de cribado. El Departamento de Salud del Gobierno Vasco realizó en 2016 un estudio sobre la implementación del TPNI, refiriendo que además de poder utilizarlo en casos de alto riesgo (hasta 1/270), con una disminución del punto de corte de riesgo hasta ≥1:500, ocasionaría un mayor número de casos de síndrome de Down detectados, a un coste un 4% superior, por lo que podría convertirse en una alternativa coste-efectiva (Bayón et al., 2016).

Las pruebas descritas hasta el momento, aunque tengan sensibilidades cercanas al 100%, no son definitivas. Para realizar un diagnóstico absolutamente certero se precisaría de la realización de una biopsia de corion (tejido que posteriormente será la placenta) que posee la misma información genética que el feto, por proceder de la misma célula original en semana 11-13 de gestación, o de una amniocentesis, o extracción de líquido amniótico, donde existen células procedentes de la descamación fetal, en la semana 15-16 de gestación (Down España, 2011)

La elección de las diferentes pruebas estará fijada en función de las semanas de gestación y del resultado del cribado, por profesionales especializados/as y con capacitación para la realización de un consejo genético adecuado regulado por las leyes 41/2002 sobre autonomía del paciente, y 11/2007 sobre del consejo genético, y precisarán la firma de un consentimiento informado

tanto de la paciente como del profesional que la atiende (Departamento de Salud del Gobierno Vasco, 2013). El diagnóstico tras el nacimiento o diagnóstico postnatal consistirá en un cariotipo o estudio de los cromosomas en sangre del recién nacido ante la sospecha clínica de un síndrome de Down, donde se verificará que el cromosoma 21 es trisómico.

2.4. Algunos datos sobre nuestro entorno (CAPV y Álava)

El síndrome de Down es la alteración genética más frecuente, con una prevalencia de 25,1 casos por cada 10.000 personas nacidas, cifra que ha ido aumentando paulatinamente con el envejecimiento de la población gestante (Departamento de Salud del Gobierno Vasco, 2018a). Down España calcula que viven en España unas 34.000 personas con este síndrome, y el mundo, un total de 6 millones (Down España, 2011).

A pesar de que aumenta el número de embarazos con fetos que presentan síndrome de Down dado el retraso en la edad de gestación de las mujeres, sobre todo en los países desarrollados, el descubrimiento de nuevas técnicas diagnósticas prenatales junto con la implantación de leyes que despenalizan la interrupción del embarazo permite que la madre/progenitores tomen decisiones, y en su mayor parte ha sido la eugenésica (Vargas, 2019).

Según el registro de Interrupciones Voluntarias del Embarazo (IVE) de la Comunidad Autónoma del País Vasco, (Departamento de Salud del Gobierno Vasco, 2018a) la tasa de IVEs en el periodo 1993-2018 pasó de un 2,6 a un 9,76. Por ejemplo, del total de anomalías cromosómicas, la más frecuentemente diagnosticada en 2018 fue el síndrome de Down, en un 68,82%.

Según datos del Instituto Vasco de Estadística (EUSTAT, 2022), en el Territorio Histórico de Araba, en el periodo 2011-2019, la tendencia del número de partos en estos años es descendente (casi mil partos) en lo que respecta a las madres con nacionalidad española. El número de hijas-os de madre con nacionalidad no española pasa de un 23,4 a un 36,1%. La tendencia en el número de mujeres procedentes de países donde el español no es la lengua materna es ascendente (de un 19 a un 29%).

Según los datos obtenidos del registro de interrupciones voluntarias de embarazo (IVE) del Gobierno Vasco referidas al Hospital Txagorritxu de Vitoria-Gasteiz, en el periodo 2011-2019, así como la base de datos SsdwLab6 de la OSI Araba, referida al Hospital de Txagorritxu, durante los años 2015-2019, en los casos de cribado de alto riesgo, las gestantes de nacionalidad española realizan más pruebas diagnósticas (TPNI y pruebas invasivas) para confirmar el diagnóstico, y tienden a interrumpir la gestación si se comprueba la alteración cromosómica. Estas pacientes, en general, cuentan con ingresos propios. Existe un grupo de pacientes cada vez más creciente, procedente de países africanos y asiáticos (Pakistán) que también acepta el cribado del síndrome de Down, pero que no realiza el TPNI, ni las pruebas invasivas, continuando con la gestación, y

presentando comparativamente un mayor índice de recién nacidos con síndrome de Down. Estas pacientes, por lo general, tienen menos recursos económicos.

En cuanto al perfil de las gestantes procedentes de otros países, pueden destacarse las siguientes características, referidas al Hospital Universitario Araba (HUACCEE) (Maiztegui, 2021):

- Un 41% de estas jóvenes gestantes lleva más de 10 años residiendo en el Estado español, (algunas desde la infancia), tienen una comprensión oral y de lectoescritura buena, las que trabajan lo hacen en gran medida en la hostelería; o en menos casos, han desarrollado estudios de grado medio sobre todo en el área sociosanitaria; apenas se aprecian embarazadas con estudios superiores.
- Un 35% de las gestantes entiende y habla el español en un nivel de comprensión básico, escribe su nombre, pero no es capaz de leer ni escribir un texto complejo, ha aprendido español en diferentes instituciones facilitadas desde los servicios sociales (EPA; Norabide, Cruz Roja, Cáritas), pero no es capaz de comprender términos médicos complejos. En gran medida ella y su familia dependen de los servicios sociales desde el punto de vista económico.
- Un 17% de los casos son mujeres que presentan una barrera idiomática grave. Acuden acompañadas por otra persona a las consultas o utilizan el teléfono móvil para poder comunicarse. En ocasiones, y dependiendo de la procedencia geográfica, demandan que se les hable en inglés o en francés. La mitad son mujeres que se trasladan a nuestro país ya embarazadas, unas veces al principio, otras al final de la gestación, y llevan por tanto menos de un año en nuestro territorio. La otra mitad de las gestantes acude muchas veces en su segundo embarazo, llevando por tanto más de dos incluso tres años residiendo en el Estado, pero no entienden ni hablan español. Habitualmente, son mujeres que acuden acompañadas muchas veces por su esposo que es quien responde por ellas. Durante la pandemia del Covid-19 no se ha permitido el paso de acompañantes a las consultas médicas, y es cuando se ha podido verificar que ciertamente hay mujeres que, a pesar de llevar años en el estado español, presentan un problema grave de comunicación. En muchos casos, a pesar de haber contactado con los servicios sociales, no han acudido a centros de formación. Este problema de comunicación se agrava cuando en la gestación se aprecian problemas, como puede ser un riesgo alto de presentar síndrome de Down.

Siguiendo con las características de los perfiles del mencionado estudio, puede resaltarse que (Maiztegui, 2021):

- En los últimos años se aprecia un descenso significativo de los partos de mujeres con nacionalidad española en el Territorio Histórico de Álava, y un ligero aumento de los de las extranjeras. Estas últimas, en el año 2019, constituían el 36,3% del total de partos y el 29% de

los partos era de madres procedentes de países cuya lengua materna no era el español. Este hecho contribuye a que haya un aumento de gestantes con mayor barrera idiomática en nuestras consultas.

- Las madres/parejas de nacionalidad española, si el cribado de síndrome de Down es de alto riesgo, deciden realizar más pruebas, habitualmente primero el TPNI y si este también fuera de riesgo elevado, la amniocentesis, para, si se confirmara la Trisomía 21, interrumpir la gestación antes de la semana 22 de gestación. En general, son pacientes con ingresos propios.
- Las madres/parejas de países europeos y latinoamericanos, si el cribado es de alto riesgo, generalmente optan más por la prueba invasiva que por el TPNI, y habitualmente interrumpen la gestación. Aproximadamente la mitad tienen ingresos propios.
- Las madres/parejas de países africanos y asiáticos (Pakistán), habitualmente no realizan el TPNI, ni las pruebas invasivas, continuando con la gestación y presentan comparativamente un mayor índice de hijos/as con síndrome de Down. Estas pacientes presentan menores recursos económicos y son susceptibles de recibir ayudas sociosanitarias en caso de confirmación tras el parto.

3. CASO CLÍNICO: GESTANTE CON BARRERA IDIOMÁTICA Y CRIBADO DE CROMOSOMOPATÍAS DE ALTO RIESGO

A continuación, se describirá un caso real de una gestante con barrera idiomática con un cribado de alto riesgo para síndrome de Down, que debe tomar una serie de decisiones. Noa[6] es una paciente de 24 años de origen pakistaní que lleva residiendo en Salvatierra, Álava, desde hace 3 años. Tiene un hijo (Amin) de 1,5 años que nació en el Hospital de Txagorritxu en Vitoria-Gasteiz. Acude al Centro de Salud de Salvatierra por encontrase de nuevo embarazada.

La primera visita la realiza con la matrona quien, entre otras cosas, le pide una ecografía y unos análisis, además de solicitar de manera verbal un consentimiento para la realización del cribado del síndrome de Down, el cual se realizará el día anterior a la ecografía, hacia la duodécima semana de gestación.

Días después, Noa acude a la consulta externa del Hospital Universitario Araba (HUACCEE), donde se realiza la ecografía del primer trimestre y el cribado de síndrome de Down. La ecografía es aparentemente normal y el cribado es de un riesgo de 1/234, es decir alto, ya que el punto de corte para definir la probabilidad de riesgo está en 1/270. (Si seleccionáramos a 234 mujeres embarazadas con las mismas características que Noa en cuanto a su edad, peso, antecedentes como diabetes, si fuma o no etc., un feto de entre esos 234

[6] Tanto los nombres de la mujer, como los del hijo y el marido, son ficticios.

nacería con síndrome de Down, y los otros 233 restantes no portarían dicha alteración cromosómica).

Si ya todas estas cuestiones muchas veces son difíciles de entender para una persona que hable correctamente español, es preciso tener en cuenta que Noa, a pesar de llevar en Álava tres años, no habla ni entiende dicha lengua. Viene acompañada por su marido (Asrae) que es quien habla por ella. Este argumenta que Noa no puede ir a aprender español porque tiene que cuidar de Amin. Asrae no considera este aprendizaje como una necesidad, y no podemos saber qué es lo que opina Noa.

La pareja de Noa parece comprender en qué consiste el síndrome de Down. Se le enseñan fotos del aspecto físico de varios niños/as afectos de Trisomía 21. Se explica que este síndrome se acompaña en mayor o menor medida de discapacidad intelectual y posiblemente de otras alteraciones sobre todo cardíacas y digestivas. También se informa que, según nuestros resultados, el riesgo del cribado realizado tiene una sensibilidad del 92% con un 5% de falsos positivos.

Se les comenta a su vez que existe otra prueba, el Test Prenatal No Invasivo (TPNI) que es una prueba no invasiva y más fiable que la anterior (sensibilidad del 99.3% con un 0,1% de falsos positivos) pero que hay que pagar unos 500-600 euros, ya que no entra dentro de la cartera de Salud de Osakidetza. Asrae argumenta que no tienen dinero para costear la prueba ya que en casa sólo trabaja él, y de forma esporádica, siendo ayudado por los servicios sociales de la zona (no incluye ideas religiosas o de otro tipoen su explicación).

Ante esta situación, se remite a la pareja a la trabajadora social de base, con el objetivo de, si fuera posible, ayudarles económicamente en caso de que finalmente quisieran realizar la prueba TPNI.

A su vez, se les explica que la prueba que ofrece Osakidetza para la detención definitiva del síndrome de Down sería en su caso la amniocentesis, que consiste en introducir una aguja en el abdomen de la paciente atravesando el útero para obtener líquido amniótico y analizar las células fetales, de forma ecoguiada para no dañar al feto. Esta prueba no la pagarían, pero es invasiva, es decir, tiene un riesgo de que el feto muera aproximado de un 1% (de cada 100 amniocentesis que se hacen muere un bebé tenga o no síndrome de Down). Se trata de una prueba que se realiza en la semana 15-16 del embarazo, que es cuando las probabilidades de pérdida fetal son menores por existir mayor cantidad de líquido en la bolsa amniótica.

Para poder realizar esta prueba, se les entrega un consentimiento informado en español, firmado por el/la médico/a especialista, para que lo lean en casa, y se les cita en la semana decimoquinta (habitualmente se les cita a las tres semanas de la ecografía si esta se ha realizado a la doceava semana de gestación). Si desean hacer la prueba, la gestante firmará el consentimiento; en caso contrario, firmará un desistimiento.

Pasadas las tres semanas, en la semana decimoquinta, Asrae comenta que no van a realizar ninguna prueba adicional (no han acudido a la trabaja-

dora social) y que desean seguir adelante con el embarazo sin realizar ninguna otra prueba complementaria. Noa firma el desistimiento de amniocentesis (aunque Asrae pregunta si no es él quien deba hacerlo) y se continúa con un control normal de la gestación.

Los siguientes controles del embarazo en el centro de Salud de Salvatierra coinciden con la pandemia. Noa es diagnosticada de una diabetes gestacional que precisa control de perfiles de azúcar. Se le invita a aportar por escrito qué alimentos ingiere y las cifras de glucemia después del desayuno comida y cena. Se aprovecha para insistirle a ella (se ve que pone más interés en hacerse entender) y posteriormente a Asrae, que entra al final de la consulta, (durante la pandemia se limita la entrada a familiares) que es importante que ella pueda ser autónoma a la hora de ir al colegio, o la compra o el centro de salud, y se les plantea que soliciten información sobre la EPA (Escuela Para Adultos) en los servicios sociales de base. Mientras tanto, Noa aportará los controles de azúcar y la dieta diaria escritos en árabe en un móvil, que se traducirán posteriormente al español (la diabetes durante el embarazo es un factor que puede alterar el resultado del cribado del síndrome de Down. El TPNI podría haber sido una buena opción para descartar si el embarazo realmente era o no de alto riesgo independientemente de la continuidad o no del mismo).

Noa y Asrae se informan en los servicios sociales de base sobre las posibilidades de aprender español. Se aprecia que Noa empieza a hacer esfuerzos por hacerse comprender en dicho idioma. Por otro lado, se toma la decisión de crear un equipo multidisciplinar sociosanitario para valorar de manera integral a las gestantes de la zona que presenten barrera idiomática. Los controles ecográficos posteriores son normales, así como el crecimiento fetal. A las cuarenta semanas nace una niña de 3290 gramos aparentemente normal.

4. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES EN EL ABORDAJE DEL TEMA

La bioética principalista (Beuchamp and Childress, 1994), propone resolver los problemas éticos partiendo de la base de que todas las personas merecen igual consideración y respeto, también aquellas que tienen la autonomía mermada, a partir de cuatro conceptos básicos. Estos principios son: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

La autonomía deriva del hecho de que toda persona (y en este caso particular, la gestante) debe ser considerada y respetada como un sujeto moral autónomo y responsable de sus propias decisiones. La autonomía define el horizonte de lo que es beneficioso para una persona en concreto, que en bioética se denomina beneficencia. En la práctica médica, esto se traduce en tener en cuenta a la paciente, según su propio criterio de bien, y no confundiéndolo con lo que el médico considera bueno para ella, lo cual sería beneficencia pa-

ternalista. Autonomía y beneficencia están relacionados entre sí y definen el proyecto de vida de cada persona. No existen una sin la otra. En el ejercicio de su autonomía y buscando el máximo bien, el ser humano con sus valores va construyendo su proyecto de perfección y felicidad. Esto es lo que se considera ética de máximos, singular de cada persona y diferente a la de todos los demás. En este aspecto se sitúan las decisiones que llevan a una gestante a plantearse consentir o no un cribado, o una prueba invasiva de diagnóstico prenatal de una cromosomopatía como la Trisomía 21, aceptar los riesgos de la propia prueba y decidir lo que considere a partir de los resultados.

La moralidad no termina en el nivel individual, sino que existe también una ética pública, que abarca deberes que deben ser iguales para todas las personas. Esto es lo que definen la no maleficencia y la justicia. Ambos están también íntimamente relacionadas, fundamentadas en el criterio elemental de exigencia de igualdad básica y respeto de un mismo sistema de reglas mínimas de convivencia, con lo que se pasa de una ética de máximos, a una de mínimos. Este mínimo define la ética pública de una sociedad y tiene por garantía al Estado, que surge para proteger y promover el cumplimiento de los deberes comunes. Estos deberes se refieren al respecto de la integridad física de las personas, que es a lo que llamamos no maleficencia y a su no discriminación en la vida social, que corresponde al valor Justicia. No puede hacerse el bien a otro si no lo desea, pero estamos obligados como médicos a no hacerle mal (*primun non nocere*). Este valor público de no maleficencia va cambiando con el tiempo, en función de lo que la sociedad en su proceso de reflexión moral haya elevado a la categoría de deber público o común. Esta es la causa por la que se establecen actualmente unas normas, descritas en este trabajo, que regulan el diagnóstico prenatal, el consejo genético y la interrupción del embarazo y cuyo incumplimiento está penado por la ley (Ley 11/2007 reguladora del consejo genético, Ley 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo).

De los cuatro principios descritos y en caso de conflicto ético, los deberes derivados de la no maleficencia y la justicia se consideran más elementales y obligatorios, pero es preciso respetar y promover al máximo los cuatro y conceder a cada uno su parte, tratando de conciliarlos de la mejor manera en la medida de lo posible (Gracia et al., 2004).

4.1. No maleficencia. Buenas prácticas asistenciales

En el caso del diagnóstico del síndrome de Down, la no maleficencia se concreta en la realización de buenas prácticas asistenciales. Se destacan tres aspectos:

- La capacitación y formación continuada del personal tanto en el conocimiento como en la realización correcta, en su caso, de las pruebas invasivas (biopsia corial, amniocentesis), que la paciente ha consentido previamente por escrito.

- La relación médica/a-paciente adecuada, donde la comunicación de la noticia sea objetiva, empática y receptiva.
- La garantía de que en caso de que la paciente desee una interrupción de la gestación dentro de los márgenes dictados por la ley orgánica 2/2010 del 3 de marzo sobre salud sexual y reproductiva, dicha interrupción se realice de forma correcta, siguiendo las buenas prácticas clínicas.

4.2. Justicia: equidad, normas y recursos

Aplicando la ley 2/2010 sobre salud sexual y reproductiva, tanto el acceso a las pruebas como la posible interrupción del embarazo están garantizados. En caso de que el centro sanitario asignado no desee practicar la interrupción, se ha de garantizar a la gestante otro centro, público o privado, que realice el acto médico y cuente con las garantías y credenciales correspondientes.

Previamente a que la gestante firme el consentimiento del acto de la interrupción, debe recibir también información sobre los apoyos que podría recibir en caso de llevar adelante su embarazo y tener un hijo o hija con discapacidad. Así, atendiendo al artículo 15 de la Ley Orgánica 2/2010 letra b, «*recibirá información por escrito sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas existentes de apoyo a la autonomía de las personas con alguna discapacidad, así como la red de organizaciones sociales de asistencia social a estas personas».* Los artículos 4 y 10 de la ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente recogen asimismo que debe «*informar sobre las consecuencias médicas, psicológicas y sociales de la prosecución del embarazo o la interrupción de este».*

Según lo descrito, tanto las personas que decidan continuar con la gestación y tener descendientes con síndrome de Down, así como estas-os últimas-os serán susceptibles de recibir ayuda psicológica y sociosanitaria en caso de precisarlo.

En relación con la justicia social, una cuestión por valorar es si las pacientes con bajos recursos económicos, pueden acceder en igualdad de condiciones a todas las pruebas de diagnóstico y en función de las decisiones se les pueda acompañar en las decisiones que adopten, de manera adecuada.

4.3. Autonomía y beneficencia

En la relación médico paciente actual, es la paciente quien asume la responsabilidad y tiene la libertad de decidir sobre su propio cuerpo y sobre los tratamientos que considera que se ajustan mejor a su proyecto de vida y a su escala propia de valores, de forma que pueda cumplir sus deseos y satisfacer sus necesidades. Por lo tanto, será esperable y necesaria una actitud de consejo objetivo por parte del profesional sanitario, que no coaccione ni trate de

dirigir la toma de decisiones de la gestante. Es una obligación informar de una manera clara y comprensible. Los ejercicios de libertad serán auténticos en tanto que las decisiones estén adecuadamente informadas. Si la persona no presenta una autonomía informativa, es decir, no comprende la información, no se respeta el principio de autonomía (Departamento de salud del Gobierno Vasco, 2018b).

Se pasa de un modelo paternalista a otro deliberativo donde se escucha más que se habla, se entiende más que se juzga, se pregunta más que se supone, se persuade más que se impone. La empatía, el acompañamiento comprensivo y compasivo son también una condición *sine qua non* del consejo en la medicina.

La correcta comunicación quedará rubricada por un consentimiento informado firmado por la paciente, que quedará insertado en su historia clínica electrónica respetando sus datos personales y digitales según se expone en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre.

En el programa de cribado prenatal de síndrome de Down y otras anomalías cromosómicas, vigente desde el año 2013 y realizado por un equipo multidisciplinar, se pautaron de manera consensuada las bases éticas para la realización de dicho cribado en toda la Comunidad Autónoma Vasca (Aniel-Quiroga *et al*., 2013). Se recoge que la información será verdadera y comprensible por parte de las y los profesionales médicos capacitados y expertos en técnicas invasivas, que atienden a la paciente de una manera confidencial. Si el acto médico no se realizara conforme a la *lex artis*, podría tener repercusiones civiles y penales. En el caso del Síndrome de Down, si el diagnóstico se realizara más allá de la semana 22 de gestación, no entraría dentro de los supuestos de la ley de interrupción del embarazo. Es decir, la gestación debería de continuar independientemente de la decisión de los padres, salvo que el feto o la madre presentaran lesiones muy graves, situación que no suele suceder en el caso de esta enfermedad sindrómica. Es por ello importante que el diagnóstico sea lo más precoz posible (alrededor de la doceava semana), para tener tiempo suficiente en tomar las decisiones necesarias.

5. INFLUENCIA EN LA TOMA DE DECISIONES

Los valores de la gestante, la opinión de su pareja, sus creencias religiosas, culturales, pero también las presiones sociales y económicas, la idea que se tenga de la realidad de la discapacidad, así como la especialización del personal sanitario en el arte de comunicar un diagnóstico, condicionará en la manera en que la paciente y su acompañante reciban la noticia (Bastidas, 2011; Vargas, 2019). En otros casos y dependiendo del contexto cultural y social de procedencia, la toma de decisiones a menudo no es individual, sino colectiva. A veces, la decisión se amplía a la familia, siendo los parientes

varones los que toman la última decisión. Puede ocurrir también que las pacientes busquen un consejo paternalista, porque así es como se les ha educado (Mozersky et al., 2017).

También es importante apreciar la importancia de la sensibilidad a la hora de adaptar la información y el asesoramiento por parte de los/las profesionales a la cultura, estudios previos, y el nivel del idioma de los/las pacientes, sin presentar ideas prefijadas sobre los mismos, reconociendo que la etnia, la cultura, la religión y las perspectivas éticas así como el asesoramiento por parte de otros especialistas (cardiología, psicología, Trabajo Social, asesoría espiritual, entre otras) pueden influir en la toma final de las decisiones (Edwards et al, 2009; Fransen et al., 2010; Middleton y Ahmed, 2005; Ponte Mittelbrunn et al., 2012; Reed et al., 2017; Sheets, K.B. et al., 2011; Skoto B et al., 2005; Skoto B et al., 2011; Torres y Maia, 2009; Tymstra et al., 2004).

Para finalizar, es preciso expresar que es fundamental una correcta comprensión de los hechos que se comunican para que la toma de decisiones sea autónoma y beneficiosa para los deseos de la paciente/pareja (Comité de Bioética de España, 2015).

6. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Tal y como se ha comentado al inicio de este trabajo, se ha planteado como objetivo principal la visualización, comprensión y abordaje de los problemas éticos y legales que encuentran los y las profesionales sanitarios/as en la comunicación del diagnóstico del síndrome de Down en gestantes con barrera idiomática en el Territorio Histórico de Álava, un colectivo que va en aumento. Hemos tratado de exponer las recomendaciones sobre cómo comunicar en un caso de Trisomía 21, así como de explicar las dificultades de comunicación en caso de barrera idiomática. Por otro lado, hemos realizado una reflexión sobre las nuevas técnicas de diagnóstico prenatal no invasivo (TPNI), pruebas que están pendientes de incluirse dentro de la cartera de servicios de Osakidetza que continúa con el mismo programa de detección de síndrome de Down que se instauró en el año 2010 para toda la CAPV, y la relación de dichas técnicas con las diferencias socioeconómicas y la toma de decisiones. También se visualiza la complejidad de la coordinación entre los diferentes colectivos que forman parte del proceso de información y de consejo en la toma de decisiones en el cribado de síndrome de Down.

Para ayudar a la correcta comprensión de todos estos temas nos hemos apoyado en la descripción de un caso clínico que aborda los problemas éticos que se presentan ante la toma de decisiones en un caso de una gestante con barrera idiomática y bajos recursos económicos que acepta realizar el cribado de síndrome de Down y cuyo resultado es de alto riesgo. Además se ha tomado como base la investigación llevada a cabo para la consecución de la titulación

de Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria, para el cual, a parte de la revisión bibliográfica, se realizó un análisis descriptivo por medio de técnicas de investigación tanto cuantitativa, basada en diferentes bases de datos, como cualitativa, mediante la observación dentro del ámbito profesional, donde se describe la dificultad de las pruebas diagnósticas y la complejidad en su interpretación, que pueden implicar una falta de comprensión adecuada en determinadas situaciones, como las relacionadas con casos de parejas de origen extranjero y bajos recursos económicos.

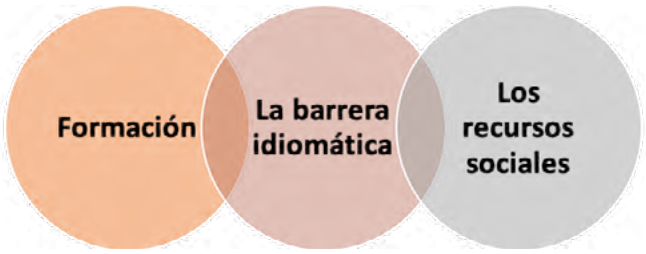
De todo lo anterior, se derivan las siguientes reflexiones:

- La importancia de la capacitación y coordinación por parte del personal que informa y aconseja a la paciente/pareja, para que la toma de decisiones sea lo más beneficiosa para estas personas.
- La diferencia de criterios diagnósticos entre el programa de cribado de síndrome de Down instaurado en 2010 y las conclusiones de las sociedades científicas, Ministerio de Sanidad e Igualdad y Osteba entre otros, que abogan por la aplicación de nuevas técnicas que favorezcan la toma de decisiones de una manera más justa y equitativa.
- La difícil comunicación en casos de barrera idiomática, así como la falta de recursos económicos que pueden redundar en la autonomía de la paciente/pareja a la hora de la toma de decisiones.

Así las cosas, se proponen puntos de mejora a modo de sugerencia, que podrían facilitar la resolución de situaciones conflictivas a las que nos tenemos que enfrentar de manera habitual en nuestro trabajo cotidiano. Se trata de una preocupación constante y apelamos una actuación y coordinación preferente a nivel micro/meso/macro de los diferentes agentes implicados en el proceso de toma de decisiones.

En concreto, los representamos en la siguiente figura:

Figura1. Puntos de mejora



Formación:

Los problemas de tiempo, organización, recursos y alta demanda en la práctica clínica diaria no deberían impedir que los y las profesionales sanitarios/as tuvieran una correcta formación no sólo desde el punto de vista

sanitario, sino también ético-legal, y *counseling* sobre avances en el síndrome de Down, donde se aúnen tanto la inquietud personal como la institucional a la hora de conseguir un mayor conocimiento, trabajo en equipo y atención centrada en la persona de las pacientes/pareja.

Una elaboración multidisciplinar de un protocolo con talleres prácticos donde se pueda recibir un aprendizaje para acompañar de forma eficaz, puede favorecer una mejor actuación y resolución final en la toma de decisiones. La coordinación debería abarcar tanto a profesionales de la salud como de los servicios sociales e igualdad, con quienes colaborar en casos de personas con barrera idiomática y/o escasos recursos económicos. Un ejemplo puede ser el protocolo consciente de cinco pasos; preparar-validar-informar-preguntar-acordar (Denizon et al., 2020).

Barrera idiomática:

La barrera idiomática en muchos casos impide la correcta transmisión del sentido de la prueba de cribado y el sentir verdadero de la paciente. Si no hay comunicación efectiva, el principio de autonomía queda velado. Para obtener información sobre las reglas, creencias, tradiciones, religión, lugar de origen o ascendencia común, o estudios previos, que pueden ser necesarios para una correcta toma de decisiones, así como para transmitir los resultados de la prueba, es necesario una correcta comunicación y comprensión.

La captación del cribado del síndrome de Down se realiza por parte de la matrona de manera verbal. La utilización de medios audiovisuales que las pacientes pudieran descargarse en su móvil, de manera que la información fuera explicada por mujeres procedentes de su mismo entorno cultural, podría facilitar la toma de decisiones. Los folletos explicativos y consentimientos informados se encuentran en euskera y español. Se debería tomar conciencia de que cada vez es mayor el número de gestantes procedentes de otros países, y traducirlos a otros idiomas como el árabe, urdú, inglés y francés, utilizando métodos de lecto-escritura e infografía sencillos.

En el trabajo cotidiano en la consulta, se puede utilizar un aparato que traduce lo que la paciente transmite en casos de barrera idiomática. Ante el aumento de demanda de pacientes con barrera idiomática importante, y ante su relevancia en la toma de decisiones, sería aconsejable poder disponer de una persona que sepa transmitir de manera correcta, no sólo los datos del riesgo del cribado, sino que pudiera empatizar para saber cuáles pueden ser las dudas de la paciente y su pareja y, en caso de que decidan continuar con la gestación y se confirme que la misma sea un síndrome de Down, puedan estar informados y arropados adecuadamente tras el parto.

Recursos sociales:

La mayoría de las gestantes de nacionalidad no española que acuden a la consulta conoce los servicios sociales, y la mayoría de las que viven en la

ciudad acuden o han acudido a un centro de aprendizaje del español (EPA, Norabide, Cruz Roja, Cáritas).

Algunas (sobre todo las que llegaron a España antes de los 12 años), han terminado el graduado escolar y en menor medida han realizado un grado medio. Aproximadamente la mitad de las pacientes trabaja o ha trabajado generalmente en el sector servicios o a nivel sociosanitario. Ninguna ha realizado estudios universitarios.

Existe un subgrupo de pacientes gestantes generalmente procedente de países musulmanes (Marruecos, Pakistán, Argelia), que viven habitualmente en un medio rural. Utilizan terceras personas (habitualmente el marido, incluso a sus hijos) o el teléfono móvil, en la comunicación. Una coordinación entre servicios sociales y el equipo de matronas y obstetras a nivel ambulatorio- HUACCE y la elaboración de un protocolo, podría servir para detectar a estas pacientes y trabajar, conociendo el entorno cultural, tanto con la gestante como su esposo, para intentar lograr un empoderamiento de estas.

Otro grupo de pacientes son aquellas que acuden recién llegadas de su país de origen, con quienes también se podría realizar dicha coordinación. Se trata de pacientes cuyas parejas llevan años residiendo en nuestro territorio, y que una vez que han conseguido una estabilidad, hacen venir de su país de origen a la esposa. Estas mujeres generalmente tienen una media de edad de 20-25 años, y podrían integrarse adecuadamente con una detección y coordinación adecuados. La falta de niños en los colegios podría verse compensada por la escolarización de madres jóvenes extranjeras que podrían apreciar en un entorno favorable la necesidad de aprendizaje del idioma español junto con otra serie de habilidades.

Según los datos obtenidos en el estudio descriptivo, las pacientes con menores recursos económicos cuando el cribado del síndrome de Down es de alto riesgo, no realizan un TPNI. Se debería valorar junto con los servicios sociales, en casos concretos, y hasta la introducción de esta técnica diagnóstica en la red pública, la posibilidad de una aportación económica como los microcréditos.

Para concluir, quisiéramos poder contribuir a la visualización de otro perfil de mujer gestante que aumenta progresivamente en nuestro entorno: aquella procedente de países de nacionalidades con otros valores culturales, que presenta a menudo una barrera idiomática y falta de recursos económicos, y a quien tras comunicársele de manera comprensible y adecuada el diagnóstico de sospecha alta de síndrome de Down y sus posibles opciones, debe tomar la decisión más acorde a sus valores (autonomía), desde las buenas prácticas asistenciales (no maleficencia), pudiendo acceder a todos los métodos de diagnóstico recomendados por las sociedades científicas (equidad y justicia), y a quien se le debe acompañar en sus decisiones, habitualmente la continuidad de la gestación, de una manera coordinada (beneficencia). Es labor tanto de los y las profesionales implicados/as, así como de las instituciones contribuir de la mejor manera al cumplimiento de todos estos principios éticos.

CONFLICTOS ÉTICOS DURANTE LOS PROCESOS DE PREVENCIÓN DE MUTILACIÓN GENITAL FEMENINA. A PROPÓSITO DE UN CASO

Iranzu Oria Aguado
Trabajadora Social
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Resumen:

A través de este trabajo estudiamos la actuación de distintos profesionales de la salud, de los Servicios Sociales y agentes voluntarios durante un proceso real de prevención de Mutilación Genital Femenina ocurrido en la Comunidad Autónoma Vasca en el año 2020, un caso donde se intervino activando el protocolo de actuación por sospecha ante el caso de una familia residente en una localidad vasca.

Así mismo, tras poner en contexto el tema, profundizar en cuestiones teóricas sobre la Mutilación Genital Femenina, tales como su significado, su valor y sus implicaciones a nivel cultural y personal, y narrar los hechos ocurridos, hacemos uso del método deliberativo propuesto por Diego Gracia para identificar los diferentes conflictos éticos presentes a lo largo del caso.

Palabras clave:

Mutilación Genital Femenina, prevención, protocolo, método deliberativo, conflicto ético

1. INTRODUCCIÓN

Este trabajo aborda un caso real en el cual se activó el protocolo de prevención ante riesgo de Mutilación Genital Femenina (de aquí en adelante, MGF), recogido en la Guía de Actuaciones Recomendadas en el Sistema Sanitario de Euskadi (Gobierno Vasco, 2016). Concretamente, la actuación preventiva se hizo con una niña de 6 años de familia africana residente en el País Vasco que viajó durante unos meses a su país de origen. Debido a lo complejo del tema, es necesario aplicar una mirada ética para identificar los diferentes conflictos y problemas que aparecen, por lo que hacemos uso del método deliberativo propuesto por Diego Gracia, que se explica más adelante.

Es preciso tener en cuenta que la MGF es un fenómeno que no solo ocurre fuera de nuestras fronteras ya que, debido al aumento de ciudadanía extranjera, con diferentes culturas y creencias, ciertas cuestiones se han vuelto globales. Formarnos y educarnos en esta nueva realidad es nuestra responsabilidad como sociedad y en especial como profesionales. La guía de actuación ante posibles casos de MGF en la Comunidad Autónoma del País Vasco (de aquí en adelante, CAPV) se publicó en 2016, y en ella se engloban aspectos

relativos a diferentes disciplinas, tales como la medicina, la enfermería, la psicología, el trabajo social, etc. Existe un protocolo de prevención para todos los ámbitos con los que una familia puede tener relación, desde los diferentes niveles asistenciales. Esta actuación debe hacerse con respeto y empatía, siendo conscientes de que la MGF no es un tema que deba tratarse desde preceptos etnocéntricos o actitudes condescendientes. La dignidad, la salud y el respeto por los derechos humanos de las niñas están en juego.

Por lo tanto, y tras contextualizar aspectos fundamentales relativos a la MGF, se hace una descripción del método deliberativo del que hacemos uso, la aplicación de dicho método al caso que hemos narrado y, por último, se recogen las conclusiones generales en referencia al caso que se aborda.

2. INTRODUCCIÓN A LA MUTILACIÓN GENITAL FEMENINA, SUS IMPLICACIONES Y SU PREVENCIÓN

2.1. Definiendo y contextualizando la mutilación genital femenina

La Mutilación Genital Femenina se define como «la extirpación total o parcial de los órganos genitales femeninos por razones culturales, sociales y no terapéuticas» (Kaplan et al., 2006), y tiene fuertes raíces en treinta países de Oriente Medio, Asia y África. Se trata de una práctica amparada por un complejo entramado simbólico y cultural, situado dentro de un ritual de paso a la edad adulta (UNICEF, 2016). Es cierto que no todos los grupos étnicos ni clases sociales de dichos países la llevan a cabo. Igualmente, no todos los grupos practicantes comparten los mismos rituales, el mismo procedimiento, ni el mismo tipo de ablación (UNICEF, 2013).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1997) identifica cuatro tipos de MGF. En primer lugar, contamos con la de tipo I o Clitoridectomía, la cual consiste en el corte parcial o total del clítoris. En segundo lugar, tenemos la tipo II o Excisión, supone la ablación total o parcial del clítoris y de los labios menores, pudiendo involucrar también los labios mayores. En tercer lugar, la de tipo III o Infibulación se basa en la extirpación del clítoris, de los labios menores y de los labios mayores, se suturan los dos lados de la vulva y se dejan dos orificios. Por último, las mutilaciones de tipo IV son el resto de procedimientos sin finalidad médica sobre el área genital externa como los piercings, stretching, cauterización del clítoris, etc.

Como hemos mencionado anteriormente, debemos situar la MGF dentro de su contexto cultural y ritualístico. Constituye una tradición muy antigua con una gran importancia para la comunidad. Otorga identidad y estatus y supone un ritual de paso hacia la madurez. Esta se puede realizar por diversas razones, siendo las más nombradas por motivos estéticos, por preservar la pureza, causas reproductivas, para mantener la cohesión social, por higiene, etc.

(Kaplan, 2006). Conforme a Abdel Azim Ali (2012), la razón primordial para que la MGF perdure es que es parte importante de la historia y la cultura de la comunidad. Suele llevarse a cabo por una mujer con autoridad en la materia, una partera tradicional. Es común que se realice sin ningún tipo de anestesia ni adormecimiento de la zona. Los instrumentos habitualmente utilizados son cuchillos, hojas de afeitar o cristales. Son de destacar las condiciones de higiene precarias de las herramientas y de la inadecuación del entorno donde se practica (Kaplan et al., 2006).

Van Gennep (1986) diferencia tres fases dentro del ritual de la MGF: la fase de separación, la fase de marginación y la fase de agregación. Cuándo se ejecute dependerá de la comunidad, aunque todas tienen en común que se celebra antes de que las niñas hayan tenido su primera menstruación. La fase de separación implica apartar del grupo a las niñas para ser circuncidadas y supone una ruptura con la etapa vital anterior, la infancia. Posteriormente, en la fase de marginación, las niñas pasan por un proceso de aprendizaje clave sobre normas sociales, valores culturales y enseñanzas de su pueblo mientras cicatrizan las heridas causadas por la mutilación. Finalmente, en la fase de agregación, se presenta públicamente a las iniciadas, habitualmente celebrando una fiesta, para que sean reconocidas dentro de su nuevo estatus y rol social.

2.2. El impacto de la mutilación genital femenina en las niñas y mujeres

Las consecuencias en la salud física tras la MGF dependerán del tipo de mutilación realizada y de las condiciones en las que se ha llevado a cabo. El tipo de MGF que más consecuencias tiene es la ablación de tipo III, dado que la hemorragia producida puede provocar anemias severas en las niñas. Igualmente, si el corte se practica con instrumentos mal esterilizados, puede desembocar en infecciones urinarias o ginecológicas, abscesos o gangrena. También es posible que incrementen los contagios de enfermedades venéreas (Dandash et al., 2001).

La Academia Americana de Pediatría (1998) también señala que las consecuencias a largo plazo suelen ser más graves con la MGF de tipo III, que se resumen en dificultades del tracto urinario, así como ginecológicas. Entre las complicaciones más preocupantes encontramos infecciones pélvicas, dismenorrea y dolores o molestias coitales. Merecen especial mención las complicaciones obstétricas. De la misma manera, casi todas las formas de MGF suponen la extirpación parcial o entera del clítoris, la cual provoca una alteración permanente de la genitalia generando así disfunciones sexuales. Además de lo mencionado, las consecuencias físicas vienen acompañadas de efectos psicológicos. Son muy comunes entre estas mujeres síntomas de depresión, ansiedad, irritabilidad y frigidez crónicas, la pérdida de confianza hacia sus figuras de autoridad, etc. (OMS, 1997).

2.3. Derechos humanos y legislación, ¿qué dicen al respecto?

Numerosos órganos internacionales comparten la idea de que la MGF vulnera los derechos humanos. En la asamblea general de las Naciones Unidas de diciembre de 2012, los estados miembros acordaron en su resolución 67/146 intensificar los esfuerzos para erradicar su práctica, según la OMS (2016). Esta organización distingue cuatro grandes bloques de derechos transgredidos por la MGF: la salud, una vida libre de torturas y daño, el derecho a una vida en igualdad y a un trato no discriminatorio y, por último, la defensa del interés superior de la menor.

En el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU, 1976) en su artículo 12.1, se reconoce el derecho al nivel más alto posible de salud física y mental. La ablación se contempla como una violación de este derecho. Por otro lado, la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) indica en el Artículo 5 que «nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes». Además, la mutilación transgrede el derecho de las mujeres a una vida en condiciones de igualdad y a la no discriminación basado en el sexo (ONU, 2014), al ser una práctica exclusivamente dirigida a mujeres. En cuarto lugar, la ablación atenta de manera directa contra los valores que engloba el interés superior del menor, y con los derechos manifestados de las niñas y niños (UNICEF, 1989).

A estos cuatro grandes bloques de derechos añadimos un quinto recogido por el IPPF (la Federación Internacional de Planificación Familiar) en 2008, comprendido como derechos sexuales. En dicha declaración, se manifiestan aquellos derechos humanos fundamentados en tratados e instrumentos con autoridad internacional relacionados con la sexualidad de las personas. En su tercer artículo, queda explicado el derecho humano a vivir libres de prácticas tradicionales que puedan generar daño, donde se incluye la MGF.

En el Estado Español, no empezamos a ver esfuerzos por estudiar y legislar la MGF hasta la década de los 90. Los poderes públicos comienzan a diseñar planes de carácter integral (Torres, 2008) y de ese esfuerzo surgen dos leyes a destacar. En primer lugar, contamos con la Ley Orgánica 11/2003, del 29 de septiembre, de medidas concretas en materia de seguridad ciudadana, violencia doméstica e integración social de los extranjeros, que (entre otras cosas) modifica la Ley Orgánica 10/1995, del 23 de noviembre, del Código Penal. En segundo lugar, disponemos de la Ley Orgánica 3/2005, del 8 de julio, de modificación de la Ley Orgánica 6/1985, del 1 de julio, del Poder Judicial, para perseguir extraterritorialmente la práctica de la mutilación genital femenina.

2.4. Mutilación genital femenina y conflicto ético

Una vez repasado los tratados internacionales y nuestras leyes acerca de la MGF, nos adentramos en el lenguaje de la ética. Kaplan y colaborado-

res (2006) señalan que, aunque la legislación sea un avance importante para establecer ciertos principios, para su abordaje y prevención es fundamental entender los conflictos que viven las familias migrantes en sus procesos de adaptación al nuevo país, y que la simple prohibición de la práctica es ineficiente.

Cuando la realización de la MGF a las hijas se convierte en un debate, estas familias pueden verse enfrentadas a las figuras de autoridad de sus pueblos de origen y a sus propios conflictos internos sobre identidad étnica. Mediante la prohibición y la demonización de la ablación, se estigmatiza a la comunidad migrante, ayudando a su proceso de criminalización. Además, al estar prohibida en España, muchas familias viajan a sus países para realizarla ahí, lo cual dificulta su detección y prevención. Deducimos entonces que condenar la práctica de la mutilación sin incidir en su simbolismo y relevancia cultural no la hará desaparecer (Kaplan et al., 2006).

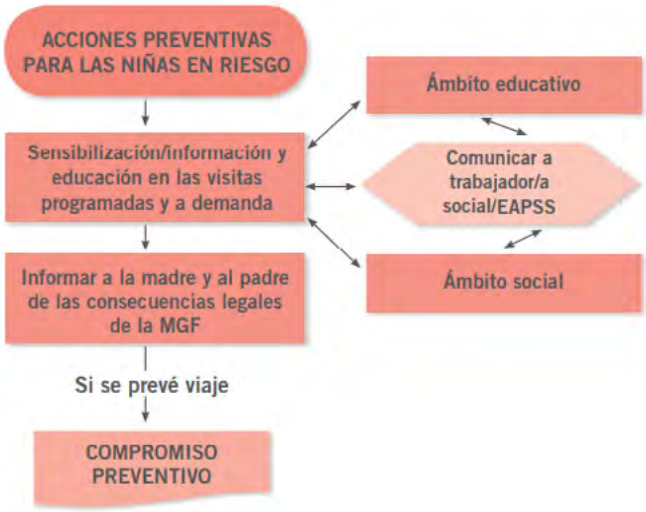
La MGF es una práctica cultural ajena a nuestro sistema de valores, ya que proviene del extranjero, y se contradice con principios éticos que vemos reflejados en nuestra sociedad. Es por eso que debemos tener en cuenta el concepto de relativismo cultural a la hora de hacer juicios sobre aspectos de otras culturas en las que pensamos intervenir desde el ámbito sociosanitario. Entendemos el relativismo cultural como la corriente antropológica que defiende que todas las culturas son iguales en valor y que estas deben ser estudiadas y juzgadas dentro de su propio contexto, es decir, las culturas deben ser evaluadas según su propio lenguaje cultural (Harris, 1971 en Alvargonzález, 2002). Según este marco de pensamiento, comprendemos que la MGF no es una práctica aislada por la que pasan estas niñas, sino que la situamos dentro de su contexto, es decir, dentro de un ritual de paso hacia la edad adulta que hemos descrito anteriormente con las aportaciones de Van Gennep (1986).

2.5. Cómo prevenir la mutilación genital femenina en el País Vasco

En la CAPV disponemos del manual «Mutilación Genital Femenina. Guía de Actuaciones Recomendadas en el Sistema Sanitario de Euskadi» (Gobierno Vasco) publicado en 2016, en el que nos basaremos para este estudio de caso. En la guía se menciona el «Programa de Intervención Preventiva de la MGF en la Comunidad Autónoma de Euskadi», el cual todavía no está en marcha, pero hacia cuyos objetivos se trata de avanzar. Las principales actuaciones propuestas desde la atención sociosanitaria son: buscar la mejora de la salud de las mujeres de las que se tenga constancia que hayan pasado por una MGF y, sobre todo, la detección de los riesgos y la prevención de su realización.

A continuación, se recogen las medidas que deben seguir los diferentes agentes profesionales para prevenir la MGF en la CAPV.

Imagen 1: Medidas generales e interacciones entre distintos agentes en la prevención de la MGF en la CAPV (2016).



Fuente: Gobierno Vasco, 2016.

Según el mencionado programa (Gobierno Vasco, 2016), la mejor prevención consiste en el convencimiento y nunca en la coacción, por ello no se debe recurrir a la amenaza legal. Cuando existan factores de riesgo, se estudiarán opciones de actuación. Se les pedirá colaboración a las madres y padres, y se mencionará la firma del compromiso preventivo, un documento que las y los tutores legales de la menor deberán firmar si se prevé que existan riesgos. Si la respuesta es negativa y/o se detecta la intención de realizar la ablación, el profesional correspondiente contactará con el Servicio Especializado de Protección a Menores o incluso con la Fiscalía o el Juzgado de Guardia. A la vuelta del viaje, los progenitores deberán llevar a la niña al médico para una exploración. Si la familia se niega, se sopesará informar al Servicio Especializado de Protección a Menores. En el caso de detectarse, se atenderán las necesidades físicas y psíquicas de la niña. El equipo responsable deberá valorar el caso y contemplar si es oportuno comunicar el delito a las autoridades.

3. EL MÉTODO DELIBERATIVO A PROPÓSITO DE UN CASO

Este trabajo se centra en un caso real de intervención y prevención de MGF recogido por los Servicios Sociales de Base, que nos sirve como hilo conductor mediante el cual analizamos la actuación y coordinación de varios profesionales de diferentes niveles asistenciales. Para ello, se ha entrevistado a

las-os agentes involucrados y se ha identificado la presencia de conflictos éticos. En este punto, se hace uso del método deliberativo propuesto por Diego Gracia. Este autor, en su obra «Procedimientos de decisión en ética clínica» (2007), propone un método deliberativo compuesto por tres niveles: el de los hechos, el de los valores y el de los deberes.

Dentro del primer nivel, el de los hechos, encontramos dos fases: (1) presentación del caso y (2) aclaración sobre los hechos. Esta parte sirve como introducción al conflicto y permite entenderlo en su plenitud, asimilando toda la información y datos pertinentes sobre el caso. Posteriormente, en la parte dedicada a conseguir aclaraciones sobre los hechos narrados, se plantearán todas las dudas y cuestiones que hayan aparecido durante la presentación del caso.

En el segundo nivel (el de los valores) identificamos tres fases: (3) identificación de los problemas morales, (4) elección del problema a debatir e (5) identificación de los valores en conflicto. Señalamos los problemas morales más llamativos y, finalmente, establecemos aquellos que entran en conflicto. Consideramos que es un conflicto moral porque encontramos varios casos en los que un valor daña o lesiona al otro.

Por último, en el nivel de los deberes, encontramos las siguientes fases: (6) cursos de acción extremos, (7) cursos de acción intermedios, (8) elección de los cursos de acción óptimos y, por último, (9) comprobación de la consistencia de la decisión, siendo estas pruebas de legalidad, publicidad, temporalidad, universalidad y realizabilidad.

Cuando hablamos de deberes nos referimos a las decisiones tomadas, a los cursos de acción que vislumbramos. Una vez entendido esto, en primer lugar, determinamos los cursos de acción extremos. Estos suponen la realización de uno de los valores señalados anteriormente, pero también el detrimento de su valor contrapuesto. Es decir, simplificamos el problema moral en un dilema moral. Pensamos primero en las acciones extremas para luego reflexionar sobre las intermedias. De esa manera, elegimos qué acciones no debemos escoger nunca. A continuación, entre las decisiones extremas, escogemos los cursos intermedios. Posteriormente, escogemos el que mejor creemos que se acerca al problema moral planteado, es decir, los cursos de acción óptimos. Se pueden elegir más de uno y plantear la deliberación como una lista de acciones.

La última parte del método deliberativo plantea unas pruebas de consistencia. Entre ellas, la prueba de la legalidad tiene como fin comprobar si la decisión escogida es legal, la prueba de la publicidad cuestiona si el órgano o el o la profesional que ha tomado el curso de acción óptimo se mantendría en su decisión si ésta se hiciese pública, y por último, la prueba de la temporalidad interroga sobre si la decisión cambiaría si se pudiese esperar un poco más dentro del proceso deliberativo. Seoane (2016) propone dos pruebas de consistencia más, la de la universalizabilidad y la prueba de realizabilidad. La

prueba de universalizabilidad nos faculta para saber si la decisión tomada podría ser aceptable en otros países o en otras culturas, una decisión que podría tener naturaleza universal. Mientras que la prueba de realizabilidad se lleva a cabo para reflexionar sobre si la decisión óptima es realizable y realista.

4. APLICACIÓN DEL MÉTODO DELIBERATIVO AL CASO

Tras explicar en qué consiste el método deliberativo, narramos el caso y comenzamos la deliberación pasando por los niveles anteriormente mencionados: el nivel de los hechos, el nivel de los valores y el nivel de los deberes. Durante el relato, no se menciona ningún nombre para preservar el anonimato de la familia y el de las y los profesionales partícipes.

4.1. Nivel de los hechos

4.1.1. Presentación del caso

Un matrimonio de origen africano reside en una ciudad del País Vasco y tiene tres hijos menores: dos niños de 2 y 4 años respectivamente y una niña de 6 años. El primer contacto con los Servicios Sociales de Base (de ahora en adelante, SSB) es por parte del padre en 2007, ya que fue Menor Extranjero No Acompañado cuando llegó a España. Tiempo después, desde los SSB ven que su mujer tiene dificultades con el idioma, por lo cual le proponen entrar a uno de sus recursos en un centro sociocultural, al que acude durante varios años.

La madre tiene muy buena relación con una profesional de ese recurso y terminan siendo amigas. En una ocasión, la madre comenta que se va de viaje para ver a la familia y para agilizar los procesos de obtención del pasaporte español. Para ir preparando las vacunas de los niños, la madre acude con ellos a la consulta de la pediatra la cual, al no sospechar nada, no comunica a nadie sobre el viaje que van a hacer. Por el contrario, la amiga sí sospecha de la doble intencionalidad del viaje. Además, sabe que la madre fue víctima de la Mutilación Genital Femenina cuando era niña. Asimismo, sabe que uno de los hijos del matrimonio ha sido circuncidado en secreto. Habla con ella y le dice que está preocupada. La madre asegura que no tiene ninguna intención de mutilar a su hija, y su marido tampoco. La amiga, tras pensarlo mucho, decide avisar a los SSB de su centro sociocultural.

El aviso les llega a la psicóloga y a la responsable de los SSB del centro sociocultural. Saben que la familia ha acudido a la consulta de la pediatra y que ella no ha tenido ninguna sospecha. Por ello, se ponen en contacto con la coordinadora sociosanitaria de la Organización Sanitaria Integrada de la provincia para pedirle que active el protocolo de prevención, ya que es la

persona con la que corresponde contactar en estos casos. La coordinadora sociosanitaria se pone en contacto con la pediatra y le comunica sus sospechas. La pediatra activa el protocolo de actuación. Los SSB no intervienen inicialmente, pero van recibiendo información de todas las coordinaciones. La pediatra pide cita con la familia, se les comunica las sospechas de la posible MGF y les habla de sus peligros, de sus consecuencias en la salud de la niña, de que en España es delito, etc. Se les entregan los documentos de compromiso preventivo para que los firmen, y la familia se los lleva a casa para leerlos detenidamente y, posteriormente, firmarlos. Mientras tanto, la amiga nota que su ritmo de comunicación con la madre disminuye.

Al cabo de unos días, el padre viene a la consulta enfadado, ya que ve que los SSB están involucrados, es decir, tiene la impresión de que están recibiendo información del caso, y tiene miedo de que intervengan por algún motivo sobre su familia. Además, se queja alegando que sabe que hay una tercera persona informando (la amiga de la madre) y dice que miente. Ésta había estado diciendo a las profesionales que quizá las intenciones del padre no fueran tan claras. Se le intenta tranquilizar diciendo que es por el protocolo, ya que en su país de origen se sigue practicando y que es por prevención. El documento sirve también como respaldo para proteger a la niña. Él promete que no tiene ninguna intención de herir a su hija y se lleva de nuevo el documento sin firmar a casa.

La pediatra cita a la familia otra vez y acuden todos. Explora a la niña y comprueba que está bien. Tiene más contacto con la familia durante ese mes para explicarles el protocolo. La coordinadora contacta con un mediador intercultural y éste empieza a hablar personalmente con la madre sobre los peligros de la MGF. Mientras, el padre sigue negándose a firmar el documento. El mediador pone mucho énfasis en que hay que actuar rápido porque se van de viaje pronto. El mediador pasa mucho tiempo hablando por teléfono con la madre para convencerlos de firmar el documento. Para facilitar esto, intenta conseguir el documento de compromiso preventivo en francés, ya que la familia proviene de un país donde se habla este idioma. Contacta con varias entidades y lo consigue en UNAF, la Asociación de Uniones Familiares, en Madrid, que le envía el documento de compromiso preventivo a la coordinadora sociosanitaria, que a su vez se lo envía a la pediatra para que la familia lo firme.

Las fechas y la información que recibe la pediatra por parte de la familia sobre el viaje no coinciden. Esto, junto a la información que sabe por parte de la amiga, hace que la pediatra cite a la madre para hablar en privado y comunicar sus sospechas acerca del padre. En ese momento, comienza la intervención con los SSB.

Tras la firma, se organiza una reunión en el Centro de Salud, a donde acude la familia. En ésta participaron el mediador intercultural y una colaboradora de su asociación, la pediatra, una enfermera, la familia al completo y,

finalmente, una psicóloga (como representación de los SSB). Los objetivos del encuentro son explicar el protocolo, generar confianza en los padres hacia los profesionales, y ofrecerles recursos. La pediatra hace un repaso de los diferentes contenidos, que engloba el compromiso preventivo, y la psicóloga comenta el por qué de la intervención que han hecho, haciendo énfasis en que la MGF es una vulneración grave de los derechos de las niñas, y que supondría un caso de desprotección infantil, mencionando también la pena de cárcel que tiene. Se aclaran otros temas, como que la familia viaja al país de origen para conseguir los pasaportes, a lo que el mediador contesta que se puede hacer desde España.

La madre apenas habla durante la entrevista, pero cuando interviene, afirma rotundamente que no iban a practicarle la MGF a su hija y que la quieren mucho. Se les intenta convencer de que atrasasen el viaje pero la familia se niega. Se les ofrece la posibilidad de contactar con el mediador en caso de necesidad. Acceden a que la amiga (que es una profesional del centro sociocultural, por ello está involucrada en la reunión) siga en contacto con la madre, pero el marido se niega a que mantenga contacto con el mediador. Finalmente, la madre viaja a su país de origen y la amiga se mantiene en contacto con ella. Cada vez tienen menos relación.

Por parte de los SSB, se da comienzo a un informe de desprotección infantil siguiendo el Instrumento para la valoración de la gravedad de las situaciones de riesgo y desamparo en los Servicios Sociales Municipales y Territoriales de Atención y Protección a la Infancia y adolescencia en la Comunidad Autónoma del País Vasco (BALORA) en caso de que fuera necesario. La familia, tras su regreso, acude a su centro de salud y pide cita con la pediatra. Se hace una revisión a la niña y la profesional la valora positivamente, ya que no le han practicado la MGF.

4.2. Nivel de los valores

Una vez conocemos el relato de lo ocurrido, nos adentramos en el nivel de los valores, donde identificamos los problemas morales que vemos presentes, aquellos valores que entran en conflicto y la elección del problema moral principal.

4.2.1. Identificación de los problemas morales

¿Se debería haber respetado la decisión de la familia de no firmar el documento de compromiso preventivo?

¿Se debería haber iniciado el protocolo en el momento en el que se supo que la familia iba a viajar?

¿Debemos obligar a estas familias a cumplir con estos protocolos cuando ellos se sienten capaces de proteger a sus hijas, de protegerlas de peligros que no identifican?

¿Se debería haber insistido más en las consecuencias legales que tiene la MGF en España?

¿Estamos ejerciendo demasiada coacción mediante el uso del compromiso preventivo?

¿Era necesaria la activación del protocolo aún sabiendo que la familia expresó su deseo de no practicar la MGF?

¿Damos más importancia a los índices de prevalencia de la MGF del país de origen de la familia que a la propia palabra de ésta?

¿Fue necesaria una intervención con tantas-os profesionales distintas-os?

¿Las y los profesionales habrían iniciado un protocolo parecido con una familia distinta, es decir, una familia no extranjera?

¿Era necesario contactar con agentes externos (el mediador intercultural)?

¿Activar el protocolo ha hecho que los padres demonicen los SSB y que lo vean como una amenaza?

¿Se debería haber omitido el detalle de que fue la profesional del centro sociocultural quien dio la voz de alarma con el objetivo de no perder la relación de confianza que tenía con la madre?

¿Se debería haber pedido colaboración con el colegio de la niña para coordinar la intervención?

¿La última reunión que tuvieron los profesionales con la familia, donde participaron el mediador, la pediatra, la psicóloga de los SSB, etc., fue conveniente? ¿Fueron necesarios cinco profesionales en esa reunión?

¿La menor volvió a España sin haber sufrido una MGF por la intervención recibida o no tuvo nada que ver?

¿Se debería haber hecho a la menor partícipe del proceso, teniendo en cuenta que tiene 6 años?

4.2.2. Elección del problema moral

Este caso está concluido ya que ya hubo una intervención final. De todos modos, para deliberar, actuamos como si no hubiese habido dicha intervención final. La elección de nuestro problema moral marca la conclusión de los hechos y deliberamos de ahí en adelante. Por lo tanto, una vez planteados los problemas, escogemos el siguiente problema moral principal que sirve de base para el resto del procedimiento de deliberación: ¿Se debe iniciar el protocolo de actuación frente a un posible riesgo de MGF aunque la familia exprese que no tiene ninguna intención de realizar dicha práctica a su hija?

4.2.3. Identificación de los valores en conflicto

- La integridad física y mental de la niña: el objetivo principal de las y los profesionales es proteger a la menor para que no se le practique la MGF, preservando así su integridad tanto física como mental. El

deseo de los padres es el mismo y no se pone en duda, pero la única herramienta de la que se dispone para garantizar dicha integridad es mediante la firma y comprensión del compromiso preventivo.
- Respeto hacia la decisión y autonomía de la familia: los progenitores repiten varias veces que no tienen ninguna intención de practicar la MGF en su hija. No quieren firmar el documento de compromiso preventivo y gran parte de la intervención consiste en informar, concienciar y educar a la familia en por qué la MGF es perjudicial, para que firme así el documento.
- Una buena praxis por parte de las y los profesionales: es deber de las y los diferentes profesionales seguir el protocolo y poner énfasis en la importancia que tiene la firma del compromiso preventivo.
- Libre circulación de la familia para viajar al extranjero: si la familia no accede a firmar el documento de compromiso preventivo, existe la posibilidad de que se les retenga el pasaporte tras notificarlo a la Fiscalía para así evitar que viajen al país de origen.
- La confianza de la familia hacia los SSB: durante la intervención, la familia pudo sentirse atacada o agobiada por parte de los SSB y el resto de profesionales. La figura de ayuda y acompañamiento que podía tener antes sobre los Servicios Sociales del centro donde solían acudir, se ha visto dañada tras la intervención.
- La privacidad e intimidad de la niña: antes y después del viaje al país de origen, la menor debe pasar por una revisión médica por parte de su pediatra para cerciorarse de que no haya sufrido la MGF.

4.3. Nivel de los deberes

En este apartado identificamos los cursos de acción extremos para, más adelante, establecer los cursos de acción intermedios y, finalmente, los óptimos. Para concluir, las pruebas de consistencia nos aportan información sobre la adecuación de la decisión tomada.

4.3.1. Cursos de acción extremos

- Curso de acción extremo 1: ante la negativa de la firma del documento de compromiso preventivo, derivar el caso al Área del Menor y la Familia de la Diputación Foral de la provincia como caso de desprotección grave, lo cual supone notificarlo a la Fiscalía para la retención cautelar del pasaporte, impidiendo así el viaje al país de origen.
- Curso de acción extremo 2: no activar el protocolo de prevención ante sospecha de MGF y dejar que la familia viaje sin ningún tipo de trabajo de sensibilización ni seguimiento.

4.3.2. Cursos de acción intermedios

Tras identificar los cursos de acción extremos, vemos conveniente determinar otros tipos de cursos de acción más intermedios.

- Intervenir más con la madre, ya que era ella quien viajaba con los niños. Citar más a la madre a solas, solicitar encuentros con ella y con la niña, suponen una buena oportunidad para la labor de concienciación y sensibilización sobre la MGF que han llevado a cabo las profesionales. Educar a ambos progenitores y hablar con ellos es fundamental, pero viendo las circunstancias de la familia y siendo conocedores de la autoridad que el padre tenía sobre las decisiones de casa, se propone citar más a la madre.
- Reducir el número de reuniones con pediatría y SSB, y concentrar el contenido que ha habido en éstas. Se citó varias veces a los padres, lo cual contribuyó al sentimiento de agobio y escrutinio que pensamos que sintió la familia durante el proceso. La relación de confianza que se crea con los SSB y con los servicios sanitarios puede verse dañada, y la familia puede dejar de acudir, lo cual obstaculiza la relación de ayuda que se quiere crear con las y los pacientes y personas usuarias.
- Citar a la familia solamente con el mediador intercultural y con la pediatra. Suponemos que la familia pudo sentirse agobiada durante la intervención, ya que sintieron que su modelo de crianza se estaba poniendo en duda. La participación del mediador intercultural facilitó la obtención del documento de compromiso preventivo en francés, y contribuyó en esa labor de concienciación. Así mismo, la participación de la pediatra fue esencial, ya que es ella quien tiene una relación de confianza con la familia. Entendemos que la presencia de los otros tres profesionales en la reunión no era casual y todos tenían su función. Sin embargo, volviendo a esa supuesta sensación de inquietud, sospechamos que lo mejor habría sido una reunión pequeña con pocos profesionales.
- Solicitar coordinación con el centro escolar de la menor. El colegio no ha tenido ninguna participación y no ha constituido un agente de prevención. El colegio, al haber recibido el aviso por parte de los padres de que iban a viajar al extranjero y que la niña no iba a acudir a clase, debería haber dado la alarma y debería haber contactado con los SSB.

4.3.3. Elección de los cursos de acción óptimos

Ante la negativa por parte de la familia de firmar el documento de compromiso preventivo, tras la labor de concienciación y prevención, hubiera sido necesario citar a la familia con la pediatra y el mediador intercultural para tratar de conseguir la firma definitiva. De esta manera, mantenemos

la coordinación entre los SSB y el sistema de salud, pero sin contar con su presencia en la reunión que se hizo al final, ya que deducimos que la familia pudo sentirse abrumada con el número de profesionales que estuvo presente. También se propone notificar y solicitar coordinación con el colegio, al ser una entidad que tiene mucha relación con la familia, ya que la niña acude todos los días y el cuerpo docente tiene contacto directo con los progenitores.

Asimismo, este curso de acción es complementario con una mayor sensibilización con la madre y con un esfuerzo por reducir el número de encuentros con los SSB y la pediatra, como hemos mencionado anteriormente, intentando citar más veces a la madre, pero a su vez disminuyendo estos encuentros. De esta manera, la familia se siente apoyada por las y los profesionales y entiende que trabajan con el mismo objetivo, que es conseguir el bienestar y la salud de la niña.

4.3.4. Comprobación de la consistencia de la decisión

Tras la elección de los cursos de acción óptimos, comprobamos la adecuación de la decisión tomada con las pruebas de legalidad, publicidad, temporalidad, universalizabilidad y realizabilidad.

- Prueba de legalidad: la medida de acción escogida concuerda con la Ley Orgánica 11/2003, del 29 de septiembre, de medidas concretas en materia de seguridad ciudadana, violencia doméstica e integración social de los extranjeros y la Ley Orgánica 3/2005, del 8 de julio, de modificación de la Ley Orgánica 6/1985, del 1 de julio, del Poder Judicial, para perseguir extraterritorialmente la práctica de la mutilación genital femenina.
- Prueba de publicidad: la intervención escogida recibiría una respuesta positiva por parte del público vasco, ya que se defienden nociones básicas como los derechos humanos, los Derechos de los Niños y el respeto hacia las comunidades migrantes.
- Prueba de temporalidad: el protocolo se activó tarde y hubo poco tiempo para intervenir. En caso de haber tenido más tiempo, el equipo habría actuado de otra manera. Una de las conclusiones que se sacó fue que la familia se sintió agobiada por lo apresurado de la intervención.
- Prueba de universalizabilidad: la decisión tomada no sería aceptada en otros países o en otras culturas ya que la práctica que hemos intentado evitar (la MGF) se sigue llevando a cabo en muchos sitios.
- Prueba de realizabilidad: la decisión tomada es realizable y factible. Organizando una reunión con la pediatra y con el mediador cultural reducimos el número de personas que originalmente iban a acudir y evitamos desplazamientos.

5. CONCLUSIONES

Tras la aplicación del método deliberativo y haber identificado los cursos de acción óptimos, concluimos que la activación del protocolo ante posible riesgo de MGF en este caso es completamente justificada por tres razones principales. Por una parte, la madre de la niña en cuestión es víctima de ablación, lo cual significa que forman parte de una familia que sigue practicándola. Por otra parte, la familia proviene de un país africano donde la prevalencia de la MGF sigue siendo alta. Y, por último, al saber que uno de los hijos del matrimonio fue circuncidado en condiciones precarias y en secreto, suponemos que disponen de recursos y medios para llevar a cabo procedimientos quirúrgicos alternativos.

Una vez explicadas estas razones, concluimos el caso proponiendo una reunión pequeña y discreta al final de la intervención para la firma del Compromiso Preventivo ante la negativa de la familia a hacerlo. Tras la labor de sensibilización e información por parte de los diferentes agentes sobre los consecuencias sociosanitarias y psicológicas que conllevaría la MGF en la menor, se intentaría una reunión interventiva presencial con el mediador intercultural y la pediatra de la niña para discutir las causas de la negativa a firmar el documento con el objetivo de convencer a la familia de hacerlo.

Mediante este trabajo, hemos podido profundizar en el significado y en la implicación cultural que tiene la MGF, abordándolo desde la lectura de los derechos humanos y los derechos del Niño. Entendemos que la MGF merece un abordaje intrasectorial, trabajado desde el respeto y la consideración hacia los pueblos que la practican, sin estigmatizarlos, siempre en defensa de los derechos de las niñas.

LA FIGURA DEL GUARDA DE HECHO EN LAS RESIDENCIAS DE MAYORES

Blanca Velasco Samitier
Directora de Residencia Tagore S.L.U.
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Resumen:

Este artículo tiene como objetivo dar a conocer, por un lado, la función de la Guarda de Hecho en los centros residenciales de cuidados de larga duración por medio de la descripción de un caso, y, por otro lado, destacar la importancia de desarrollar estas funciones en los centros residenciales desde la base de la Ética, mediante el desarrollo de espacios deliberativos.

Las personas que residen en los centros residenciales tienen, por lo general, un alto grado de dependencia, por ello tanto los profesionales como sus familiares, tienen que tratar de dar respuesta y satisfacer sus necesidades. En muchos casos, la actuación por parte de la familia, cuando la hay, no es suficiente ya que es imprescindible que haya una buena relación entre sus miembros. En aquellas situaciones en las que no es posible atender adecuadamente a las personas residentes, se desencadenan situaciones contraproducentes para la persona residente que, a su vez, generan una mayor vulnerabilidad.

Se requiere una atención integral, personalizada, de calidad y dentro del marco de la ética, poniendo en valor la dignidad y los derechos de las personas, y teniendo en cuenta la historia de cada una de ellas. Es preciso satisfacer las necesidades de las personas desde todos los ámbitos, y el Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona es el marco idóneo para ello. Es en este contexto, en el que es imprescindible la coordinación entre las distintas instituciones que intervienen en el cuidado y acompañamiento social, es fundamental conocer y desarrollar las funciones del guarda del hecho.

Palabras clave:

Guarda de Hecho, dependencia, ética, coordinación, Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona.

1. LA GUARDA DE HECHO EN LAS RESIDENCIAS DE PERSONAS MAYORES O CON DISCAPACIDAD

Cuando ingresan en las residencias de personas mayores o con discapacidad (del tipo que sea), el compromiso por parte del centro es ofrecer los mejores cuidados físicos, sanitarios, humanos y sociales, teniendo en cuenta una serie de principios básicos, entre ellos una adecuada autonomía, dignidad, privacidad y respetando sus derechos en todo momento.

Para ello, según el Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona (MAICP), es prioritario conocer su historia de vida y así poder llevar a cabo un óptimo acompañamiento en su trayectoria vital. En ocasiones,

nos encontramos en situaciones en las que pueden entrar en conflicto los valores éticos de los y las cuidadoras (profesionales de atención directa, trabajadoras-es sociales...) y los de las personas residentes. Es a partir de estas experiencias tras las que consideramos poner en valor la formación en ética de los y las profesionales, ya que consideramos que es por medio de esta formación desde donde se pueden dar unas respuestas más adecuadas a sus necesidades.

1.1. ¿Qué es la Guarda de Hecho?

A diferencia de la figura de Curador (persona o institución que se encarga de representar a una persona que ha sido sometida a la curatela y que ha de ser nombrado como tal judicialmente), la Guarda de Hecho es una medida informal de apoyo que proporciona a las personas los cuidados necesarios con la misma eficacia que ejerce, normalmente, la persona cuidadora y/o el familiar allegado de referencia, cuente o no la persona con cuidados profesionales y cuando no haya figuras voluntarias o de designación judicial.

Según el Código Civil (art.303 y siguientes), «la figura del guardador de hecho es aquella que, sin ostentar potestad legal sobre un menor o persona incapacitada o dependiente, ejerce alguna de las funciones propias de las instituciones tutelares, encargándose de su custodia y protección o administración de su patrimonio y gestión de sus intereses». Se trata, por lo tanto, de una persona física o jurídica que, por propia iniciativa, se ocupa de manera transitoria de la guarda de un menor, la persona incapacitada o de personas en situación de desamparo. La normativa vigente prevé que cuando la autoridad judicial conoce la existencia de un guardador de hecho, esta autoridad puede solicitarle un informe de la situación personal de la persona y su actuación relacionada con los bienes de las personas, incluso podría establecer unas medidas de control y vigilancia que esta autoridad considere oportunas. Se establece además que las actuaciones del guardador de hecho que realiza en beneficio de la persona, no podrán ser impugnadas. Se define al Guarda de Hecho teniendo en cuenta dos rasgos básicos:

1. El haber asumido el deber de protección respecto a una persona dependiente.
2. Que dicha protección se haya realizado sin existir un deber específico establecido por orden judicial.

Esta figura no puede confundirse con la del representante legal, ya que no puede sustituirlo ni actuar por la persona en actos personales. Sí puede, sin embargo, administrar bienes y efectuar pagos ordinarios, como en el caso de los recibos habituales, pero no puede vender ni alquilar ningún bien de la persona. El Guarda de Hecho no puede ser remunerado al ejercer sus funciones, excepto en las situaciones en las que esta función haya sido

nombrada por un juez de manera legal. En este caso, esta persona sería remunerada por medio de indemnización por los gastos o perjuicios que se le hubieran ocasionado.

En las situaciones en las que una persona vaya a residir en una residencia, será el director o directora la persona responsable de representar la figura de Guarda de Hecho a no ser que la propia persona que haya sido ingresada en el centro, desee nombrar a otra persona para llevar a cabo las funciones como guardador/a.

Debido, por lo tanto, a esta función propia de la dirección, es ella la responsable de la estancia de las y los residentes en el centro, respondiendo adecuadamente a sus necesidades en todos los aspectos, ya sean personales, alimentación o higiene, como de asistencia médica, enfermería, fisioterapia, y relacional, con el entorno, familiares, servicios sociales, etc. A nivel personal, uno de los recursos que adquieren una especial relevancia es la historia de vida de la persona, de manera que se puedan tener en cuenta los valores y sus preferencias más íntimas, y de esta manera poder ayudar y apoyar en llevar a cabo su proyecto de vida.

La Ley 8/2021 ha supuesto un cambio en la figura del Guarda de Hecho, ya que se reconoce como una realidad social, y se deja de ver como una figura provisional de apoyo. Asimismo, un aspecto importante de esta regulación ha sido el dotarla de una mayor estabilidad, simplificando y agilizando los procesos sin tener que acudir a procedimientos legales de apoyo a las personas residentes. En este sentido, consideramos importante conocer, aunque sea de manera somera, el alcance de la figura de Guarda de Hecho, ya que en los centros residenciales se suelen dar situaciones en las que es necesario tomar decisiones que afectan directamente a la vida de las personas. Los principios éticos básicos en los que se basa ser guardador de hecho son los siguientes:

- Principio de vida: reconoce la vida como un derecho.
- Principio de libertad: preserva la facultad de obrar según la voluntad de cada persona, respetando la ley y el derecho ajeno.
- Principio de humanidad: el ser humano es la medida de todas las cosas y, por tanto, su vida y dignidad deben ser respetadas.
- Principio del bien: hacer todo aquello que se considera correcto para el bien común.
- Principio de igualdad: todas las personas son iguales ante la ley.
- Principio de moralidad: aplicar las normas para procurar la estabilidad y la convivencia social.
- Principio de justicia: busca la equidad y defiende que todos los seres humanos son iguales en dignidad y derechos

2. PRESENTACIÓN DEL CASO[7]

Luis es un hombre de 59 años que está en un centro residencial de titularidad privada para personas mayores desde hace siete años. El motivo de que se encuentre en un centro es que padece una parálisis cerebral infantil postencefalitis, además de otras patologías derivadas de dicha parálisis (tetraparesia espástica), lo que le hace tener una dependencia grado tres severo a nivel físico, aunque no presenta deterioro cognitivo. Su madre también se encuentra en el mismo centro. Tiene 85 años y un grado de dependencia de grado tres severa debido a que es invidente, y tampoco presenta deterioro cognitivo. Ambos eran dependientes para las actividades básicas de vida diaria, por lo que ya en su domicilio tenían atención por parte de cuidadoras. Debido a los problemas que tuvieron cuando estaban a cuidado del personal de atención a domicilio, deciden trasladarse juntos al centro.

La persona que se encarga de buscar un centro para ambos es Héctor, el hermano mayor, que cuenta con los poderes de representación legal de su madre. Luis tiene discapacidad reconocida desde su mayoría de edad, por lo que es su madre la que ostenta su curatela a todos los efectos legales tras el fallecimiento del padre de Luis.

Luis y su madre se adaptan bien a la residencia, destacando la buena relación que Luis tiene con el equipo de atención directa y el equipo técnico. Se produce una relación de confianza y cercanía. Sin embargo, ya en los primeros meses de estancia en el centro se observa la deficiente relación de Luis y su hermano, y la escasa atención por parte de Héctor hacia su madre (aún a pesar de la demanda de atención por parte de ella), lo que se ve refleja en las pocas visitas que reciben en el centro. De hecho, Héctor hace caso omiso a las peticiones y necesidades de ambos; no les proporciona enseres de primera necesidad ni pequeñas cantidades de dinero para sus gastos.

Al cabo de un año de estar en la residencia, Luis y su madre solicitan una reunión con la dirección y el equipo técnico con la finalidad de informarles de la difícil situación familiar que están atravesando con Héctor, tanto a nivel económico, como por la falta de atención, sobre todo hacia su madre, generándole una situación de tristeza y malestar.

Desde la residencia han dado a conocer la situación a distintas instituciones (APDEMA, Instituto Foral de Bienestar Social, Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz), y éstas han intervenido en esta unidad familiar en distintos momentos, intentando mediar entre ellos sin conseguir ni un acercamiento, ni un espacio de diálogo. Desde los servicios sociales de base del Ayuntamiento y el abogado de APDEMA, se aconseja la contratación de abogados poder resolver el conflicto. Deciden, al fin, contratar a un bufete de abogados de Vitoria-Gasteiz, con experiencia en asuntos relacionados con curatelas de

[7] Los nombres que vamos a utilizar en este caso son ficticios.

personas con incapacidad (autismo, etc.) y, a su vez, contar con un notario familiarizado con este tipo de casos similares. En este caso, la Diputación consideraba que la residencia era la guardadora de hecho de ambos, ya que no tenían soporte familiar de ningún tipo en aquel momento. Las alternativas que se proponen a nivel legal son:

- Denunciar ante los tribunales a Héctor, tanto la madre como el hermano.
- Derogar los poderes que ostentaba Héctor sobre los bienes y recursos económicos de su madre, otorgando dichos poderes al bufete de abogados.

La madre decide no denunciar a su hijo, pero sí derogar los poderes que en su momento le cedió. En paralelo, se inició el proceso para que la curatela de Luis estuviera a cargo de alguna fundación tutelar de Vitoria-Gasteiz, pero en aquel momento la propia Diputación de Álava, concretamente el departamento de tutelas, se estaba haciendo cargo de las personas con discapacidad.

Una vez la Diputación Foral de Álava pudo ostentar el título de curador de Luis, se le propuso iniciar el proceso de reintegración de su capacidad judicial, ya que cognitivamente no presentaba ningún problema que impidiera que él pudiera tomar sus propias decisiones, pudiendo incluso designar a alguien de su confianza para que le apoyara y ayudara en la gestión de su patrimonio, de sus cuentas y pensiones, y de cualquier trámite que precisara.

Se inició el proceso en fiscalía mediante una solicitud de determinación de la capacidad y adopción de medidas de apoyo y protección para Luis a principios de 2018. En agosto de 2019, la madre ingresó en el hospital por una infección respiratoria grave ya que en la residencia no evolucionaba adecuadamente. Por ello, pidió hacer su testamento en el propio hospital ante la presencia del notario, de testigos y sus abogados.

Héctor acude al hospital y propone a su madre que, en caso de tener el alta hospitalaria, fuera a residir a casa y no regresar a la residencia. Tras el alta, la madre fue a vivir al domicilio de Héctor. A partir de entonces, Luis no puede volver a ver a su madre, y ni tan siquiera puede comunicarse con ella. Héctor renuncia a la prestación económica vinculada al servicio que recibe su madre por parte del Instituto Foral de Bienestar Social (IFBS), lo que dificulta aún más poder establecer contacto con ella.

Nos encontramos por lo tanto en un nuevo escenario, en el que los abogados que representaban a la madre se retiran del caso, ya que en este momento Luis pasa a ser contrario a los intereses de su madre (por el reparto de la herencia legítima del padre ya fallecido), y no pueden defender los intereses de éste. La situación de vulnerabilidad de Luis es extrema. Se acude de nuevo a las instituciones para exponer todo lo sucedido a los servicios sociales, y tomar decisiones conjuntamente para intentar resolver de la manera más adecuada posible esta situación. Se decide contratar a una abogada que pueda defender y representar a Luis, se retoman conversaciones con el Instituto Foral

de Bienestar Social (IFBS) para poder abordar tanto su situación económica como patrimonial actual. Mientras tanto, el procedimiento de reintegro de la capacidad de Luis sigue adelante en los juzgados de Vitoria-Gasteiz.

Las reuniones se llevan a cabo en espacios de confidencialidad, en los que Luis puede expresarse libremente. Este caso ya era conocido en los juzgados tanto por el proceso de la reintegración de la capacidad de Luis, como por la solicitud que hizo a fiscalía para que se actuara desde los juzgados y que, con una orden judicial, pudiera volver a ver a su madre.

En 2019 Luis tiene una vista oral para su proceso de reintegro de la capacidad en los juzgados de Vitoria-Gasteiz, de la cual obtiene sentencia favorable para que se lleve a cabo un reintegro parcial condicionado a su discapacidad física. A petición del fiscal, se recurre dicha sentencia y en la vista posterior se le reintegra la totalidad. En junio de 2020 fallece la madre de Luis; no se han podido ver ni despedir. Su situación económica empeora, ya que tras la lectura del testamento de su progenitora, se descubre que ha sido desheredado, siendo su hermano Héctor el único heredero.

Actualmente Luis sigue viviendo en la residencia, tranquilo y confiando en que tanto su trabajador social de referencia como el centro, le puedan proporcionar herramientas para su proyecto de vida, siendo consciente de que sus recursos económicos son escasos y que tendrá que ocuparse de ello en un futuro. Actualmente está más activo, acudiendo a las actividades que le gustan (sobre todo a rehabilitación), saliendo a la calle en compañía de las trabajadoras del centro y de sus compañeros. Recibe visitas por parte de algunos familiares de los residentes, aunque de momento de su familia no.

3. APLICACIÓN DE LA METODOLOGÍA DELIBERATIVA EN EL CASO PRESENTADO

La función principal en un centro sociosanitario es la atención integral a las personas, es decir, proporcionarles el conjunto de cuidados sociales y sanitarios necesarios para poder satisfacer de forma integral sus necesidades. Supone garantizar la continuidad y adaptación de los cuidados a sus necesidades y teniendo en cuenta el transcurso del tiempo, es decir, a su envejecimiento.

Para el apoyo y seguimiento de las necesidades y atenciones concretas de las personas, se nos puede llegar a desplegar un abanico de posibles soluciones, lo que nos conduce a plantearnos, en paralelo, dilemas de carácter ético; en ocasiones, incluso a dudar sobre cuál sería la decisión más adecuada para la persona (dilemas de carácter sanitario, social y humanitario). Estas dudas a la hora de intervenir requieren prudencia y reflexión, poniendo de manifiesto la necesidad de formar en ética a los y las profesionales, de manera que, partiendo de un espacio deliberativo, se pueda llegar a determinar cuál es la respuesta más indicada y respetuosa con los valores de las personas. Es cierto

que existen varios modelos sobre los que apoyarse, y al tratarse de ámbitos sociosanitarios, posiblemente, la mejor opción es la de aplicar el modelo Bioético (planteado por Diego Gracia (2007)), basado en procesos deliberativos en base a las interpretaciones y reflexiones de cada profesional.

La deliberación es un proceso que lleva a tomar la decisión más prudente en relación a lo que está sucediendo en un contexto de incertidumbre. Sobre todo teniendo en cuenta que las situaciones en las que nos encontramos los y las profesionales tienen un gran componente emocional, que tiene que ver con la vulnerabilidad, los valores y sentimientos de la persona, y tenemos el firme compromiso de cuidarlos en todos estos aspectos. Este método se basa en el respeto a cuatro principios éticos básicos: Beneficencia, No Maleficencia, Autonomía y Justicia.

Según José Antonio Seoane, el procedimiento deliberativo desarrollado por Diego Gracia (ampliamente utilizado en los comités de ética y bioética), integra la dimensión ética en la toma de decisiones (Seoane, 2017). En los procesos deliberativos, las relaciones con las personas se establecen desde la escucha, el diálogo y la toma de decisiones de forma conjunta. Esto favorece el cuidado de las personas teniendo en cuenta sus valores, preferencias, derechos, capacidades, creencias etc., llevando a cabo un mejor acompañamiento vital. Este procedimiento plantea la deliberación en tres niveles: el de los hechos, el de los valores y el de los deberes.

En este caso hacemos una reflexión del caso ya expuesto, diferenciando de manera independiente la actuación de las distintas personas e instituciones que han participado: las responsables de la residencia como guardadores de hecho, los representantes legales contratados, los servicios sociales de base del ayuntamiento y las y los profesionales del Instituto Foral de Bienestar Social.

3.1. Análisis de la labor de la residencia y del bufete de abogados contratado desde el punto de vista ético.

Las y los responsables de la residencia, en su intervención, siempre han actuado sobre los principios de autonomía, beneficencia y justicia. En las reuniones que se mantienen con los y las residentes que se encuentran en situaciones de desprotección, en todo momento se tiene en cuenta el espacio de confidencialidad necesario para que puedan manifestar sus inquietudes y necesidades y, a partir de la información obtenida y un proceso de deliberación con estas personas sobre las posibles actuaciones, se ha respetado en todo momento su voluntad. La escasa formación sobre ética y el desconocimiento de las herramientas existentes para la valoración y cuantificación de los posibles malos tratos (Aplicación del procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a Personas Mayores en la CAPV (Goikoetxea 2019)), ha sido uno de los motivos que impidieron encuadrar el caso

referido dentro del marco de la justicia (hechos totalmente denunciables), ya que cumplían con creces los indicadores de riesgo cuantificados por dicha herramienta, sobre todo los de carácter económico.

En varias ocasiones, por parte de la dirección se planteó a Luis y a su madre proceder a denunciar a Héctor, pero se negaron a ello, por lo que se siguieron buscando diferentes alternativas, tratando de dar una solución a este conflicto. La función de la residencia fue, desde ese momento, realizar un acompañamiento y atender sus necesidades, dándoselas a conocer a las instituciones públicas, desde donde habrían podido proporcionar respuestas más adecuadas, así como soluciones dentro de un marco legal.

También se tuvieron en cuenta los distintos ecosistemas que podían intervenir en el proceso deliberativo del caso. Se era consciente de que de esta situación familiar tenía un largo recorrido, en el que ya habían participado otras personas e instituciones, y que podrían tener mucha información que aportar (Asociación APDEMA y trabajador social del Instituto Foral de Bienestar Social). Se mejoró así la coordinación y las actuaciones transversales entre varias áreas de responsabilidad pública (Ayuntamiento, Servicio Vasco de Salud Pública y las ya mencionadas APDEMA, el Instituto Foral de Bienestar Social de la Diputación Foral de Araba).

En estas primeras intervenciones en la residencia entraron en conflicto los principios de Autonomía y de Beneficencia, ya que se tuvieron en cuenta los valores religiosos y familiares de la madre, por los cuales no quiso denunciar a su hijo. Era una mujer muy religiosa y pidió consejo en varias ocasiones al párroco, con el que tenía mucha confianza y mantenía una larga relación. Esta decisión iba en contra de sus intereses personales y económicos. No pudiendo resolver la situación que estaban atravesando, se decidió recurrir a las y los trabajadores sociales de las instituciones.

Por parte de los abogados que tenían los poderes de representación de la madre de Luis, la actuación fue muy escrupulosa desde el punto de vista de la transparencia, confidencialidad y respeto. Sobre todo, fueron diligentes y precavidos ante las tomas de decisión de la madre, ya que, al ser invidente, lo relacionado con la firma de varios documentos de gran trascendencia (otorgarles poderes de representación legal, poder acudir a las entidades bancarias para solicitar los movimientos de sus cuentas bancarias, poder para realizar transacciones económicas y la representación judicial), le podrían generar desconfianza. Por cuestiones de protocolo, en todo momento se grabaron las conversaciones en las que la madre daba su consentimiento tras admitir que era conocedora y consentidora de lo que firmaba, actuando así el principio de Autonomía, Beneficencia y Justicia. Por ello, en las actuaciones estos principios no entraban en conflicto, ya que consiguieron mejorar la calidad de vida de sus representados y dieron respuesta a lo que solicitaban en su relación contractual (recuperar el control de sus bienes y de su patrimonio económico) como servicio jurídico de apoyo, y velaron por sus intereses en todo momento.

3.2. Análisis de la labor de las instituciones desde el punto de vista ético

Inicialmente, las instituciones se mostraron muy asertivas en las decisiones que adoptaron, reuniéndose siempre en espacios donde se garantizara la confidencialidad (acudían acompañados a las instalaciones del Ayuntamiento o de Diputación, pero entraban solos a las reuniones), se les brindó la posibilidad de poder ser escuchados e intentaron en todo momento mediar entre ellos y Héctor. La trabajadora social del Ayuntamiento y la de APDEMA estuvieron en contacto para poder conseguir un acercamiento de posturas en la unidad familiar, y fueron éstas las que, tras varias convocatorias a reuniones a las que el Héctor no acudió, evaluaron el caso como de malos tratos. Aconsejaron a Luis y a su madre que optaran por denunciar esta situación en los tribunales. Para la madre esto era inviable, tanto emocionalmente como por sus valores familiares y religiosos. Dado que la situación no podía ser resuelta por esta vía, les aconsejaron que lo fuera a través de su trabajadora social de la Diputación, ya que tenía más posibilidades de comunicarse con el hermano. La intervención de esta última fue decisiva, ya que consiguió establecer contacto con Héctor, iniciando una serie de conversaciones en las que le pudo llegar a transmitir las necesidades e inquietudes de sus familiares. Esta trabajadora social asumió la función de persona responsable de coordinar las actuaciones, pudiendo abordar el caso de forma integral.

El resultado de su actuación como mediadora no fue el deseado debido a la actitud de Héctor, que siempre actuaba a la defensiva, sin tener en cuenta el sufrimiento que estaba causando a su madre y hermano. No quería llegar a ningún acuerdo, ni llegar a un posible acercamiento con sus familiares, ni tan siquiera a mantener una reunión con ellos y la trabajadora social, donde poder dialogar y exponer cada uno sus inquietudes y deseos.

Todas las intervenciones de los profesionales del Trabajo Social, en este caso, han cumplido el código deontológico exigible, y podríamos decir que se ha aplicado una ética de mínimos, no de máximos o ética profesional. En ningún caso se propuso aplicar la herramienta para la prevención y detección de posibles malos tratos físicos y económicos. Este hecho ha sido crucial, ya que se hubiera podido dejar reflejada y cuantificada la situación de desprotección que madre e hijo estaban viviendo.

A su vez, a partir del momento en el que el Instituto Foral de Bienestar Social se hizo judicialmente con la curatela de Luis, podría haber actuado como defensores de sus derechos ante la fiscalía, denunciando a su hermano Héctor. Pero no lo hicieron. Ni siquiera tuvieron en cuenta los datos que aportó la responsable del departamento económico de la Diputación Foral, en los que quedaban reflejados los ingresos y bienes para la evaluación de la capacidad económica de la familia que presentó Héctor en su momento, y que no reflejaban la verdad. No declaró las cantidades de dinero invertidas en dis-

tintas entidades bancarias de las que disponía la familia. Esto se consideraría un fraude, pero tampoco se tomaron medidas.

Consideramos que estos hechos son relevantes a la hora de analizar la labor ética de las instituciones. Es necesario apuntar que un familiar de Luis trabaja en el Instituto Foral de Bienestar Social. Quizá si esta circunstancia no se hubiera dado, la actuación por parte del IFBS habría sido diferente. Se generó un conflicto de intereses entre Luis y su madre, y dicho familiar. Este hecho ha sido determinante y ha perjudicado irremediablemente tanto a Luis como a su madre en su proyecto de vida (seguir viviendo juntos), situación familiar (recuperar la relación con parte de su familia) y económica (disponer de recursos que les facilitaran acceder a tener una vida más plena y alcanzar sus objetivos e ilusiones).

Tras el traslado de la madre al domicilio de Héctor posterior al ingreso (que hizo de forma totalmente voluntaria), y al renunciar a las prestaciones económicas que percibía ésta del IFBS, se produce una situación de aislamiento impidiendo que nadie pudiera comunicarse con ella. Se propuso una visita de su trabajador social del IFBS al domicilio para interesarse por la salud y situación vital de la madre, y se le negó la posibilidad de hacerlo.

Analizando los principios que entraron en conflicto en la valoración ética de las actuaciones se observa:

- Conflicto entre los principios de Beneficencia y Justicia, ya que, el no denunciar al hermano perjudica los intereses de Luis y de su madre. Como curadores legales, tenían la potestad de representarlo judicialmente y judicializar la situación, incluso llegar a un reparto de los bienes familiares en vida de su madre teniendo en cuenta en todo momento las necesidades de ambos.
- Conflicto entre los principios de Autonomía y No maleficencia. Teniendo en cuenta los valores de la madre, tanto religiosos como familiares, y al no conseguir mediar entre ellos y Héctor, la situación que se generó no benefició a sus intereses. Tampoco se consiguió un acercamiento entre la unidad familiar por no haber actuado judicialmente en el caso.

Las preguntas que deberíamos hacer una vez analizados los conflictos éticos en las intervenciones que se han realizado, quedando totalmente demostrado que no han sido efectivas, serían:

- ¿Por qué no se ha valorado la posibilidad de utilizar una de las herramientas de la que se disponen en los servicios sociales para evaluar y cuantificar los posibles malos tratos a los que estaban sometidas estas dos personas?
- ¿Se valoran las consecuencias que, según las intervenciones que se realizaron, podrían repercutir en la madre e hijo?
- ¿Por qué no se realiza la denuncia a Héctor a pesar de existir una evidencia del mal cuidado a sus familiares dependientes?

- ¿Qué influencia tiene el hecho de que un familiar de Luis sea trabajador del IFBS?

Esto nos puede llevar a proponer cursos de acción posibles para mejorar la situación de Luis, que es actualmente el más desfavorecido y desprotegido, ya que su madre ya ha fallecido.

3.3. Deliberación sobre futuras acciones enmarcadas en el contexto de la ética de máximos

Actualmente, en el nuevo contexto de Luis, es necesario dotarle de apoyos para que, en su nueva situación con escasez de recursos económicos y con el fallecimiento de su madre, pueda seguir desarrollando su proyecto vital. Sería aconsejable que, a través de las personas que le cuidan, pudiera acceder a recursos que le son necesarios. Recordemos que tiene una valoración de dependencia de grado tres severa (gran dependiente), por lo que sus necesidades de cuidados a nivel físico son importantes.

Esto puede suponer reabrir un nuevo proceso de deliberación ética entre los agentes que están actualmente a su cuidado, tratar de retomar las conversaciones y realizar reuniones en las que pudiera expresar cuáles son sus necesidades y cuáles serían los objetivos a conseguir. Estos podrían resumirse en los siguientes planes de acción:

- Presentar la situación actual de su dependencia a los Servicios Sociales y exponer lo sucedido en todo el proceso, ya que carece de suficientes recursos económicos. Hacer un llamamiento a los que en su momento ostentaban su curatela, y pedir que reflexionen sobre su actuación en ese momento, demostrando que no ejercieron sus funciones, ya que no velaron por los intereses de su tutelado.
- Que los servicios jurídicos que Luis contrató le informen sobre la posibilidad de poder invalidar el testamento de su madre, y que se lleve a cabo un reparto equitativo de los bienes familiares. Y, en el caso de que judicialmente se pudiera llevar a cabo, ayudarle en todo el procedimiento.
- Dada la escasa red social que por su condición física tiene Luis, y la deteriorada relación con sus familiares (tíos y primos), diseñar una estrategia que le permita rehacer lazos familiares y sociales según su voluntad.
- Valorar la posibilidad de que se le haga una nueva valoración de dependencia, dado que su situación económica actual difiere mucho de la que tenía en el momento en el que se le valoró anteriormente. Esto podría derivar en un aumento de las cuantías económicas que percibe, y que fueran más ajustadas a sus necesidades reales.
- Elaborar un protocolo sobre la detección de posibles malos tratos (no sólo físicos, sino también económicos y sociales) en el que se incluya

la herramienta que permita detectarlos y valorarlos (esto es, Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a Personas Mayores (Goikoetxea, 2019)). Considerar que esta herramienta también sea válida en casos como el de Luis, al que por edad no se le puede aplicar, pero como persona vulnerable y dependiente, sí. Este protocolo tendría que ser facilitado a todos los centros residenciales, centros de salud y a las y los trabajadores sociales que trabajen en el ámbito de la discapacidad y con personas mayores.

- Informar a los centros residenciales de larga estancia de su función como Guarda de Hecho de las y los residentes. En muchos casos, se dan situaciones de desprotección de las personas mayores por parte de sus familia, quedando sin apoyos. La función de las residencias pasa a ser entonces la de Guarda de Hecho, encargándose de velar por el cuidado integral de la persona (a nivel físico, emocional y asistencial), defendiendo sus intereses y sirviendo de apoyo a las personas en el desarrollo de su proyecto de vida.

4. A MODO DE CONCLUSIÓN

En estos últimos años, en los centros de atención sociosanitaria a personas mayores o personas con algún grado de dependencia, se está evidenciando una clara tendencia del cambio en el modelo de cuidados que se proporciona a las personas residentes. Se está huyendo de una atención paternalista y se está reforzando la implementación de un Modelo de Atención Integral Centrada en las Personas. Por lo tanto, estamos en un proceso de cambio de mirada, en la que se tienen en cuenta los valores y la dignidad de las personas. «Tener en cuenta» a la persona es respetar su libertad para tomar decisiones según sus valores y creencias, que al fin y al cabo son lo que nos define como personas, diferente a las demás, y según nuestras historias de vida.

La posibilidad de hacer un buen acompañamiento vital a las personas que necesitan atención por parte de las instituciones no es fácil, ya que para ser lo más justas posibles tenemos que desprendernos de nuestras propias creencias, valores y prejuicios, para poder así aceptar como buenas las decisiones de la otra persona. Sean o no compartidas según nuestro criterio. Muchas veces se plantean auténticos dilemas sobre cómo participar en la toma de decisiones en situaciones como la expuesta. Después de la experiencia vivida con esta unidad familiar, se hace más patente la necesidad de poder tener espacios de deliberación con las y los profesionales que van a tomar parte en el proceso de la toma de decisiones, con actuaciones transversales. Es muy importante contar con personas formadas en ética, ya que van a poder establecer relaciones de escucha activa, desde la humildad y siempre teniendo en cuenta los cuatro principios básicos del proceso deliberativo: Autonomía, No maleficencia, Be-

neficencia y Justicia (Gracia, 2007). El método nos hace entender que, cuando se trata de personas, las decisiones no solo se apoyan en los recursos y en las prestaciones, competencias técnicas o en los derechos, ya que hay que partir del respeto a la dignidad, considerar sus valores, su autonomía y autodeterminación, y su historia de vida.

Muchas profesionales del ámbito sociosanitario se amparan en las normas y deberes enmarcados en el código deontológico, ubicándose entre el comportamiento moral y el derecho. En situaciones de tan difícil abordaje, hay actuaciones que no llegan a resolver de forma óptima estos conflictos con los que nos encontramos muchas veces en nuestro ámbito laboral. Es necesario tomar decisiones teniendo en cuenta las consecuencias de lo que puede suceder si éstas no son las adecuadas. Es decir, trabajar desde la ética profesional o de máximos.

Una buena forma de fomentar el cambio en la forma de cuidar sería la de elaborar protocolos de actuación ante la detección de posibles malos tratos en los centros. Ya se ha hecho referencia a la figura de Guarda de Hecho en los centros de personas mayores y personas con discapacidad, y dada la importancia que puede llegar a tener esta figura en la seguridad y desarrollo del proyecto vital de las personas que ahí residen, es necesario disponer de toda esta información para que, si llegara a ser necesario, obrar de hecho en la protección de las personas, defendiendo sus derechos y valores.

BIBLIOGRAFÍA

Academia Americana de Pediatría (1998). Committee on Bioethics: Female Genital Mutilation. *Pediatrics*, 102, 153-156.

Academia Americana de Pediatría (2001). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 107 (2), 442–449.

AECC- Asociación Española Contra el Cáncer (s.f.) [sitio web]. Nuestros valores. Recuperado el 2 de julio de 2022 de: https://www.contraelcancer.es/es/sobre-nosotros/quienes-somos

Agich, George (2007). Autonomy as a problem for clinical ethics. En Nys, T., Denier, I. y Vandevelde, T. (eds.), *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care* (pp. 71-91). Leuven: Peeters.

Agustín, San (2010). *Confesiones*. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos.

Ali, Abdel Aziem (2012). Knowledge and attitudes of female genital mutilation among midwives in Eastern Sudan. *Reproductive Health*, 9 (1), 23.

Alvargonzález, David (2002). Del relativismo cultural y otros relativismos. *El Catoblepas. Revista Crítica del Presente*, 8, p. 13.

Anderson, Joel (2013). Autonomy. En Lafollette, H. (ed.), *International Encyclopedia of Ethics* (pp. 442-458). Oxford: Wiley-Blackwell.

Anderson, Joel (2014a). Regimes of Autonomy. *Ethical Theory and Moral Practice*, 17 (3), 355-368.

Anderson, Joel (2014b). Autonomy and vulnerability entwined. En Mackenzie, C., Rogers, W. y Dodds, S. (eds.), *Vulnerability: new essays in ethics and feminist philosophy* (pp. 134-161). Oxford: Oxford University Press.

Aniel-Quiroga, María Ángeles; Fernández Fontanillo, M. R. et al. (2013). Programa de cribado prenatal del Síndrome de Down y otras anomalías cromosómicas. (P CP) Comisión de Seguimiento y Evaluación del Programa.

Archundia, Virginia (2012). *Técnicas para la realización de entrevistas*. México, D. F.: Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad de México.

Ariès, Philippe y Duby, Georges (dirs.) (1989). *Historia de la vida privada*. Madrid: Taurus Ediciones.

Arrecivita, Angel Luis (2021). *Personas y palabras. Memorias de un trabajador social sanitario.* Villafufre: La Nube de Papel.

Arrieta, Ion y Casado, Antonio (2014). Las autonomías de la bioética. En López de la Vieja, M.ª T. (ed.), *Bioética en Plural* (pp. 63-92). Madrid: Plaza y Valdés.

Arrieta, Ion (2012). El ejercicio razonable de la autonomía del paciente. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics*, 8, 27-32.

Arrieta, Ion (2014). Los múltiples conceptos de autonomía en bioética. En Casado, A. (ed.), *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética* (pp. 63-94). Madrid: Plaza y Valdés.

Arrieta, Ion (2016). *Autonomía del paciente. Una propuesta contextual y multidimensional de la autonomía en ética asistencial* (Tesis Doctoral). Leioa: Servicio editorial de la UPV/EHU.

Arrieta, Ion (2019). Autonomies in Interaction: Dimensions of Patient Autonomy and Non-adherence to Treatment. *Frontiers in Psychology*, 10, 1857.

Asociación Médica Mundial (1964). Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en personas. Asociación Médica Mundial. Recuperado el 3 de mayo de 2022 de: https://cnrha.sanidad.gob.es/documentacion/bioetica/pdf/Helsinki.pdf

Azulay, Armando (2001). Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *Anales De Medicina Interna*, 18 (12), 650-654.

Balibrea, Lidia (2022). El perfil biológico del adulto mayor. *Revista ROL de Enfermería*, 44 (10), 553-561.

Banks, Sara (1997). Ética y valores en el Trabajo Social. Paidós: Barcelona.

Barandiaran, Xabier y Moreno, Álvaro (2006). On what makes certain dynamical systems cognitive. A minimally cognitive organization program. *Journal of Adaptive Behaviour*, 14 (2), 171-185.

Barañano, Inmaculada (2007). *Diccionario de relaciones interculturales.* Madrid: Editorial Complutense.

Barbero, Javier (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales Sistema Sanitario Navarra, 29* (3), 19-27.

Bastidas, Miriam y Alcaraz Gloria (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 29, (1), 18–24.

Bauman, Zygmunt (2001). *La sociedad individualizada*. Madrid: Ediciones Cátedra.

Bayón, Juan Carlos; Orruño, Estíbaliz; Portillo, Isabel y Asúa, José (2016). *Cribado prenatal para la detección del síndrome de Down mediante el análisis de ADN fetal en sangre materna*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA.

Benedict, Ruth (1946). *The Chrysanthemum and the Sword: Patterns of Japanese Culture*. Japón: Rutland.

Benn, Peter; Curnow, Kirsten J.; Chapman, Steven; Michalopoulos, Steven N.; Hornberger John y Rabinowitz Matthew (2015). An Economic Analysis of Cell-Free DNA Non-Invasive Prenatal Testing in the US General Pregnancy Population. Plos One.10 (7): e0132313.

Bermejo, José Carlos (2014). *Humanizar la asistencia sanitaria*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Blumenberg, Hans (2008). *La legitimidad de la Edad Moderna*. Valencia: Pre-Textos.

Bollig, Georg. (2010). Ethical decision-making in nursing homes - a literature study. En Schildman, J., Gordon, J. y Vollman, J. (eds.), *Clinical Ethics Consultation - Theories and Methods, Implementation, Evaluation* (pp. 189–201). Farnham: Ashgate.

Bollig, Georg; Schmidt, Gerda; Rosland, Jan Henrik y Heller, Andreas (2015). Ethical challenges in nursing homes - staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences,* 29 (4), 810–823.

Bollig, Georg; Gjengedal, Eva y Rosland, Jan Henrik (2016). Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a «good life» and ethical challenges in nursing homes. *Nursing Ethics,* 23 (2), 142–153.

Bowman, Carmen (2012). *Surplus safety: A symposium to redefine risk*. Recuperado el 7 de mayo de 2022 de: https://blog.thegreenhouseproject.org/author/carmen-bowman/

Buckley, Sue, Bird, Gilliam, Sacks, Ben y Archer, Tamsin (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. *Down's syndrome, Research and Practice*, 9 (3), 54–67.

Calkins, Margaret y Brush, Jennifer (2016). Honoring individual choice in long-term residential communities when it involves risk: A person-centered approach. *Journal of Gerontological Nursing,* 42 (8), 12–17.

Calkins, Margaret; Schoeneman, Karen; Brush, Jennifer y Mayer, Robert (2015). *A Process for Care Planning for Resident Choice: Rothschild person-centered care planning task force*. Recuperado el 17 de enero de 2022 de: http://brushdevelopment.com/wp-content/uploads/2015/09/Care_Planning_for_Resident_Choice_070915.pdf

Campos, Carmen Cecilia (2017). *Empatía y habilidades sociales* [Tesis de grado, Universidad Rafael Landívar]. Repositorio Digital Landivariano. Recuperado el 21 de noviembre de 2022 de: http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2018/05/42/Campos-Carmen.pdf

Cantero, Boni (2021). Introducción. En: Izaola, A. (coord.) (2021). *Reflexiones éticas desde el ámbito sociosanitario* (pp.13-16). Leioa: Servicio Editoria de la Universidad del País Vasco.

Casado, Antonio y Etxeberria, Arantza (2014). Autonomía y enfermedad: qué puede aportar la filosofía de la medicina a la bioética. En Casado, A. (ed.), *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética* (pp. 35-62). Madrid: Plaza y Valdés.

Casado, Antonio (ed.) (2014). *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética*. Madrid: Plaza y Valdés.

Casillas, Eduardo (2017). Por una historia de la Bioética. *Revista Médica Electrónica, 39* (5), pp. 1171-1179

Cassell, Eric (2010). *The person as the subject of medicine*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.

CEIS-GEHEB BIZKAIA (2018). *El proceso de Información y Consentimiento en Servicios Sociales. Guía de recomendaciones éticas*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia

CEIS de Matia Fundazioa y Hurkoa Fundazioa. (2020). *Reflexiones éticas sobre Covid-19. La edad no es la clave y la seguridad no es lo único.* Recuperado el 11 de octubre: de 2022 de https://www.matiafundazioa.eus/sites/default/files/files/reflexiones_comite_etica.pdf].

Center for excellence in assisted living (2010). Person-centered Care in Assisted Living: An informational guide. Recuperado el 3 de mayo de 2022 de: https://theceal.org/wp-content/uploads/2019/11/Person-Centered-Care-in-Assisted-Living-An-Informational-Guide.pdf

Comelles, Josep M (2003). Cultura y salud. De la negación al regreso de la cultura en medicina. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 19, 111-131.

Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento (1979). *El Informe Belmont. Principios y Guías éticas para la protección de los sujetos humanos de investigación*. Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos.

Comité de Bioética de España. (2015). *El consejo genético prenatal*. 1-28. Recuperado el 23 de junio de 2022 de: https://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/consejo-genetico-prenatal.pdf

Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña (2017). La intimidad en los centros residenciales de personas con diversidad funcional. A propósito del uso, el acceso y la supervisión de los espacios. Recuperado el 1 de mayo de 2022 de: https://dixit.gencat.cat/web/.content/home/04recursos/08etica_aplicada_als_serveis_socials/01comite_d_etica/intimidad_centros_residenciales_personas_diversidad_funcional.pdf

Connell, Robert. M. (1987). *Gender and power. Society, the person and sexual politics*. Cambridge: Polity Press.

Consejo General del Trabajo Social (2012). Código Deontológico del Trabajo Social. Madrid: Consejo General del Trabajo Social.

Crenshaw, Kimberlé (1995). Mapping the Margins: Interseccionality, Identity Polítics and violence Againts Women of Color. En Crenshaw, K., Gotan-

da, N., Peller, G., y Thomas, K (eds.), *Critical Race Theory. The key writings that formed the movement* (p. 357-383). New York: The New Press.

Dandash, K.F., Refaat, A.H., Eyada, M. (2001). Female Genital Mutilation: A descriptive Study. *Journal of Sex & Marital Therapy*, *27*, 453-458.

Decreto 38/2012, de 13 de marzo, sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica, *Boletín Oficial del País Vasco,* 65, de 29 de marzo de 2012. https://www.euskadi.eus/bopv2/datos/2012/03/1201512a.pdf

Decreto 147/2015, de 21 de julio, por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi. *Boletín Oficial del País Vasco,* 146, de 4 de agosto de 2015. https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2015/08/1503424a.pdf

Decreto 126/2019, de 30 de julio, de centros residenciales para personas mayores en el ámbito de la Comunidad Autónoma del País Vasco. *Boletín Oficial del País Vasco,* 170, 9 de septiembre de 2019. https://www.euskadi.eus/web01-bopv/es/p43aBOPVWebWar/VerParalelo.do?cd2019004108

Decreto Foral 119/2021, de 24 de agosto, de la Diputación foral de Bizkaia, por el que se regula la articulación de unidades convivenciales en la provisión del servicio foral residencial para personas mayores en situación de dependencia. Boletín Oficial de Bizkaia, 167, 31 de agosto de 2021.

Del Valle, Teresa (1992-1993). Mujer y nuevas socializaciones: su relación con el poder y el cambio. *Kobie. Antropología cultural,* 6, 5-16.

Denizon, Sophia; Arranz, Pilar; Coca, Cristina; Pérez Viejo, Jesús M.; Costa, Miguel; Cervera, Emilio y García Llana, Helena (2020). Comunicación consciente para acompañar de forma eficaz: protocolo de 5 pasos. *Psicooncología*, 17(1), 165–177.

Departamento de Salud del Gobierno Vasco (2013). *Programa de cribado prenatal del Síndrome de Down y otras anomalías cromosómicas. (PCP). Comisión de Seguimiento y Evaluación del Programa*. Recuperado el 25 de mayo de 2022 de: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud_embarazo_s_down/es_def/adjuntos/Programa_de_Cribado_Prenatal_de_Sindrome_de_Down_y_otras_anomalias_cromosomicas.pdf

Departamento de Salud del Gobierno Vasco (2018a). *Interrupciones voluntarias del embarazo en la Comunidad Autónoma del País Vasco*. Recuperado el 6 de mayo de 2022 de: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/interrupcion_embarazo/eu_def/adjuntos/informe-ive-2018.pdf

Departamento de Salud del Gobierno Vasco (2018b). *Programa de cribado de Síndrome de Down y otras anomalías cromosómicas*. Recuperado el 6 de mayo de 2022 de:: https://www.euskadi.eus/informacion/programa-de-cribado-prenatal-de-sindrome-de-down-y-otras-anomalias-cromosomicas/web01-a3embar/es/

Derrida, Jacques (2000). *Dar la muert*e. Paidós: Barcelona.

Diputación Foral de Bizkaia (2021). *Listado de centros en funcionamiento para personas mayores en Bizkaia*. Recuperado el 15 de mayo de 2022 de https://www.bizkaia.eus/Gizartekintza/Registro_Foral/pdfSortze.asp?tipo=egoitzak&idioma=CA

Down España (2011). Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down. R Recuperado el 3 de abril de 2022 de: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf

Dworkin, Gerald (1988). *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.

Echeverría, Rafael (2003). *Ontología del Lenguaje*. Chile: Lom Ediciones.

Edwards, Michelle; Davies, Myfanwy y Edwards, Adrian (2009). What are the external influences on information exchange and shared decision-making in healthcare consultations: A meta-synthesis of the literature. *Patient Education and Counseling,* 75, (1), 37–52.

Esteban, Mari Luz y Uría, Juan Luis (2007). Presentación. En Esteban, M.L. (ed.). *Introducción a la antropología de la salud. Aplicaciones teóricas y prácticas* (p. 7-10). Bilbao: Osalde

Esteban, Mari Luz (2019). Antropología feminista: diálogos y tensiones con la antropología y el feminismo. En Cobo, R. (ed.), *La imaginación feminista. Debates y transformaciones disciplinares* (pp. 79-113). Madrid: Los Libros de la Catarata.

Etxeberria, Arantza y Casado, Antonio (2008). Autonomía, vida y bioética. *Ludus Vitalis*, 30, 213-216.

EUSTAT (2020). *La esperanza de vida de los hombres y mujeres de la C. A. de Euskadi alcanza su máximo histórico en 2019*. Recuperado el 3 de abril de 2022 de: https://www.eustat.eus/elementos/la-esperanza-de-vida-de-los-hombres-y-mujeres-de-la-c-a-de-euskadi-alcanza-su-maximo-historico-en-2019/not0017830_c.html]

EUSTAT (2022). Instituto Vasco de estadística. Partos en el territorio histórico de Araba/ Álava. Periodo 2011-2019. Recuperado de: www.eustat.eus

Evans- Pritchard, Edward E. (1940). *The Nuer: A Description of the Modes of Livelihood and Political Institutions of a Nilotic People*. Oxford: Clarendon Press.

Fairbrother, Genevieve; Burigo, John; Sharon, Thomas y Song Ken (2016). Prenatal screening for fetal aneuploidies with cell-free DNA in the general pregnancy population: a cost-effectiveness analysis. *Journal of Maternal Fetal Neonatal Medicine*, 29 (7), 1160-4.

Federación Internacional de Planificación de la Familia (2008). *Derechos Sexuales: Una declaración del IPPF*. Londres: Federación Internacional de Planificación de la Familia.

Feito, Lydia (2011). Fundamentos de Bioética, de Diego Gracia. *Bioètica & Debat,* 17 (64), 8-11.

Felsen, Gidon *y* Reiner, Peter B. (2011). How the neuroscience of decision making informs our conception of autonomy. *AJOB Neuroscience,* 2 (3), 3–14.

Fernández-de-Labastida, Ixone (2022). Aportaciones de la antropología feminista al Trabajo Social: reflexividad y agencia, claves para la transformación social. En De Miguel, E. y Mendia, I. (eds.), *Inquietudes feministas en el Trabajo Social* (pp.57-76). Leioa: Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco.

Fransen, Mirjam P.; Essink-Bot, Marie Louisse; Vogel, Ineke; Mackenbach, Johan P.; Steegers, Eric A. P. Y Wildschut, Hajo I. J. (2010). Ethnic differences in informed decision-making about prenatal screening for Down's syndrome. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 64 (3), 262–268.

Fraser, B. y Nolen, W. (1981). The association of Deference with Linguistic Form. En *International Journal of the Sociology of Language*, 27, 93-109.

García, Fermín (1998). Ética en el tratamiento de pacientes con cáncer. *Cuadernos de bioética, 9* (34), 246-265.

Gil Mira, María del Mar; Santacruz, Belén; Molina, Francisca S; De Paco, K. (2020). Decálogo del test de ADN-lc en sangre materna para diagnóstico prenatal. *Progresos de Obstetricia y Ginecologia*, 63, (1), 1–2.

Gilligan, Carol (2009). *To care is to be present, it's to have a voice, it's to be in relationship. Participatory sense-making. The enactive approach to intersubjectivity.* Recuperado el 3 de abril de: https://hannedejaegher.wordpress.com/2012/03/09/carol-gilligan-to-care-is/

Glasson, Emma; Sullivan, Sheena; Hussain, Rafat; Petterson, Bev; Montgomery, Philip y Bittles, Alan (2002). The changing survival profile of people with Down's syndrome: Implications for genetic counselling. *Clinical Genetics*, 62 (5), 390–393.

Gobierno Vasco (2016). *Mutilación Genital Femenina. Guía de Actuaciones Recomendadas en el Sistema Sanitario de Euskadi*. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

Gobierno Vasco (2017). *Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria para Euskadi 2013-2016. Informe de evaluación*. Gobierno Vasco

Gobierno Vasco (2021). *Estrategia de Atención Sociosanitaria de Euskadi 2021-2024*. Gobierno Vasco

Goikoetxea, María Jesús (1998). Introducción a la bioética. *Cuadernos de Teología de Deusto,* 20, 9-52.

Goikoetxea, María Jesús (2019). *Procedimiento de prevención y detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la CAPV.* Departamento de Políticas Sociales, Gobierno Vasco.

Goikoetxea, María Jesús (2020). ¿La salud de quien estamos defendiendo? Desigualdades sociales y sanitarias en tiempo de pandemia. *Zerbitzuan*, 71, 119-130.

Gomberg, Paul (2016). Why distributive justice is impossible but contributive justice would work. Science & Society, 80 (1), 31-55.

Gracia, Diego (1989). *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema.

Gracia, Diego (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina Clínica,* 117, 18-23.

Gracia, Diego (2007). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Triacastela.

Gracia, Diego (2008). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela.

Gracia, Diego (2011). Teoría y práctica de la deliberación moral. En Feito, Lydia; Gracia, Diego y Sánchez, Miguel (eds.). *Bioética: el estado de la cuestión* (pp. 101-154). Madrid: Triacastela.

Gracia, Diego (2012). The many faces of autonomy. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 33, 57–64.

Gracia, Diego y Júdez, Javier (2004). *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastela.

Gregorio, Carmen (2006). Contribuciones feministas a problemas epistemológicos de la disciplina antropológica: representación y relaciones de poder. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 1 (1), 22-39.

Gregorio, Carmen y Alcazar, Ana (2014). Trabajo de campo en contextos racializados y sexualizados. Cuando la decolonialidad se inscribe en nuestros cuerpos. *Gazeta de Antropología,* 30 (3).

Grice, Paul (1975). Lógica y Conversación. En Valdés, Luis M. (ed.) (1991), *La búsqueda del significado lecturas de filosofía del lenguaje* (pp. 511-530). Madrid: Tecnos.

Grinberg, Max (2010) Communication in oncology and bioethics. *Revista Assoiaçaoc Médica Brasileira, 56* (4), 375-93.

Hall, Alex; Brown, Christine; Stanmore, Emma y Todd, Chris (2019). Moving beyond «safety» versus «autonomy»: A qualitative exploration of the ethics of using monitoring technologies in long-term dementia care. *BMC Geriatrics,* 19 (1).

Haraway, Dona (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspectives. *Feminist Studies*, 14, 575–599.

Haraway, Dona (1991). *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.

Harris, Marvin (2001). *Antropología cultural*. Alianza: Madrid.

Heidegger, Martin (2003). *Ser y tiempo*. Madrid: Trotta.

Honneth, Axel (2011). *La sociedad del desprecio*. Madrid: Trotta.

Honneth, Axel (2019). Reconocimiento. Una historia de las ideas europeas. Madrid: Akal.

Hume, David (1998). *Tratado de la naturaleza humana*. Madrid: Tecnos.

Jakobsen, Rita y Sørlie, Venke (2010). Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers. *Nursing Ethics,* 17 (3), 289–300.

Jiménez, Viviana E. (2012). El estudio de caso y su implementación en la investigación. *Revista Internacional de Investigación en Ciencias Sociales*, 8, (1), 141-150.

Kaplan, Adriana (2006). *Un estudio sobre la salud sexual y reproductiva en el proceso migratorio de las mujeres migratorias senegambianas. Género e Inmigración*. Bilbao: Bilbao Harresiak Apurtuz.

Kaplan, Adriana; Torán, Peré; Bermúdez, Kira y Castany, M.ª .José (2006). Las mutilaciones genitales femeninas en España: posibilidades de prevención desde los ámbitos de la atención primaria de salud, la educación y los servicios sociales. *Migraciones*, 19, 189-217.

Kittay, Eva F. (2007). Beyond Autonomy and Paternalism: The Caring Transparent Self. En Nys, T.; Denier, I. y Vandevelde, T. (eds), *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care* (pp. 23-70). Leuven: Peeters.

Kottak, Conrad P. (1997). *Antropología cultural, espejo para la humanidad*. Madrid: McGrawHill

Krotz, Esteban (1994). Alteridad y pregunta antropológica. *Alteridades*, 4 (8), 5-11.

Kuhse, Helga y Singer, Peter (2003). Distribución de los recursos para el cuidado de la salud y el problema del valor de la vida. En Singer, P., *Desacralizar la vida humana* (pp. 337-357). Madrid: Catedra.

Lacan, Jacques (1960). El amor cortés en Anamorfosis. En *El Seminario. Libro 7: La ética del psicoanálisis (1959-1960)* (pp. 171-189). Buenos Aires: Paidós Ibérica.

Laín Entralgo, P. (1996). *Ser y conducta del hombre*. Madrid: Espasa Calpe.

Lakoff, Robin (1973). The Logic of politeness: Or, minding your p's and q's. En Corum, C,; Cedric Smith-Stark, T. y Weiser, A. (eds.), *Papers from the 9th Regional Meeting of the Chicago Linguistic Society* (pp. 292-305). Chicago Linguistic Society.

Leech, Geoffrey. N. (1983). *Principles of Pragmatics*. Longman: Londres.

Leino-Kilpi, Helena; Välimäki, Maritta; Dassen, Theo; Gasull, Maria; Lemonidou, Chryssoula; Scott, P Anne; Schopp, Anja; Arndt, Marianne y Kaljonen, Anne (2003). Perceptions of autonomy, privacy and informed consent in the care of elderly people in five European countries: Comparison and implications for the future. *Nursing Ethics,* 10 (1), 58–66.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. B OE. Nº 274, de 15 de noviembre de 2002.

Ley 16/2003 de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE nº 128 de 29 de mayo de 2003.

Ley 22/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. B.O.E. n.º 280, de 22 de noviembre de 2003

Ley Orgánica 3/2005, del 8 de julio, de modificación de la Ley Orgánica 6/1985, del Poder Judicial, para perseguir extraterritorialmente la práctica de la mutilación genital femenina. BOE nº 163, de 1 de julio.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE nº 15, de diciembre 2006.

Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. BOE nº 159, de 4 julio 2007.

Ley 11/2007, de 26 de noviembre, reguladora del consejo genético, de protección de los derechos de las personas que se sometan a análisis genéticos y de los bancos de ADN humano en Andalucía. BOJA nº 246, de 17 diciembre 2007; BOE nº 38, de 13 febrero 2008.

Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales. BOPV n.º 246, de diciembre de 2008.

Ley 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. BOE nº 55, de 4 marzo 2010.

Ley 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. BOE nº 294, de 6 diciembre 2018.

Ley Orgánica 5/1992, de 29 de octubre, de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal. BOE nº262, de 30 de octubre.

Ley Orgánica 11/2003, del 29 de septiembre, de medidas concretas en materia de seguridad ciudadana, violencia doméstica e integración social de los extranjeros. BOE nº 234, de 30 de septiembre de 2003.

Liedo, Belén (2022). Juntas y revueltas: la sororidad en el feminismo contemporáneo. *Recerca. Revista de Pensament i Anàlisi,* 27 (2), 1-22.

López de Argumedo, Marta; Egües, Nerea; Lapuente, Juan Luis (2007). *Cribado prenatal del Síndrome de Down*. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.

López Fraguas, M.ª Ángeles; Marín, Ana Isabel y de la Parte, José M.ª (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 35 (1), 210.

Mackenzie, Catriona y Stoljar, Natalie (eds.) (2000). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford: Oxford University Press.

Maiztegui, M.ª Mercedes (2021). *Conflictos éticos en un caso de diagnóstico prenatal de síndrome de Down: repercusión de la barrera idiomática y la escasez de recursos económicos en la comunicación verbal y la toma de decisiones*. Trabajo fin de posgrado en Título Propio Especialista Universitaria en Ética sociosanitaria, UPV/EHU. (No publicado)

Marín, Marta y Chamorro, Jaime (2010). Habilidades básicas de entrevista clínica. En *Manual del residente en psiquiatría* (pp. 175-186). Madrid: ENE Life Publicidad.

Martínez Rodríguez, Teresa (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para la intervención profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.

Martínez Rodríguez, Teresa (2013a). *Avanzar en atención gerontológica centrada en la persona. Instrumento para la revisión participativa de los centros. Manual para su aplicación*. Recuperado el 4 de abril de 2022 de: http://www.acpgerontologia.com/documentacion/AvanzarAGCPManual2.pdf

Martínez Rodríguez, Teresa (2013b). *La atención centrada en la persona*. Recuperado el 3 de mayo de 2022 de: www.acpgerontologia.com

Martínez Rodríguez, Teresa (2013c). La atención centrada en la persona. Enfoque y modelos para el buen trato a las personas mayores. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 41, 209-231.

Martínez Rodríguez, Teresa (2021) *Ruta Participación de la persona en su atención*. Documento marco del proyecto colaborativo «Rutas para el avance en atención centrada en la persona». San Sebastián/Donostia: Fundación Matia.

Martínez Rodríguez, Teresa (2022a). Rutas para el Avance de la Atención Centrada en la Persona. Guía para la toma de decisiones compartidas ante preferencias que implican riesgos. San Sebastián/Donostia: Fundación Matia.

Martínez Rodríguez, T. (2022) *Las unidades de convivencia modelo hogareño, una alternativa a las residencias de personas mayores institucionales*. Serie Informes Acpgerontología, nº 8. Recuperado el 16 de mayo de 2022: http://www.acpgerontologia.com/documentacion/docACPGERONTOLOGIA8.pdf

Martínez Rodríguez, Teresa (2023). La atención centrada en la persona. Recuperado el 6 de marzo de 2022 de: http://www.acpgerontologia.com/index.html]

Martínez Rodríguez, Teresa. (2019). La atención centrada en la persona. Un enfoque de calidad y buen trato para las personas mayores que precisan cuidados. *Revista Institucional de La Defensa Pública. Personas Mayores: Voces y Derechos*, 215–230. [Recuperado el 13 de febrero de 2022 de: http://www.acpgerontologia.com/documentacion/acpbuentratoProduradoriaCuidadBuenosAires.pdf]

Matia Fundazioa (2023a). ¿Quiénes somos?. [Recuperado el 3 de abril de 2022 de: https://www.matiafundazioa.eus/es/conocenos/quienes-somos]

Matia Fundazioa (2023b). Rutas ACP. [Recuperado el 3 de abril de 2022 de: https://www.matiainstituto.net/es/rutas-acp]

Matthews, Eric (2007). Is Autonomy Relevant to Psychiatric Ethics?. En Nys, T.; Denier, I. y Vandevelde, T. (eds.), *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care* (pp. 129-146). Leuven: Peeters.

Mead, Margaret (1928). *Coming of Age in Samoa. A Psychological Study of Primitive Youth for Western Civilisation*. New York: William Morrow.

Meyers, Diana T. (2005). Decentralizing Autonomy: Five Faces of Selfhood. En Christman, J. y Anderson, J. (eds.), *Autonomy and the Challenges to Liberalism. New Essays* (pp. 27-55). New York: Cambridge University Press.

Middleton, Anna, Ahmed, Mushtaq y Levene, Sara (2005). Tailoring genetic information and services to clients'culture, knowledge and language level. *Nursing Standard*, 20 (2), 52–56.

Miller, Jacques A. (2010). *Extimidad. Los cursos psicoanalíticos de Jacques-Alain Miller*. Buenos Aires: Paidós.

Miltoft CB.; , Rode L.;, Ekelund CK.;, Sundberg K.;, Kjaergaard S.;, Zingenberg H. y Tabor A. (2018). Contingent first-trimester screening for aneuploidies with cell-free DNA in a Danish clinical setting. *Ultrasound in obstetrics & gynecology,* 51(4), 470-479.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Libro blanco de la Coordinación Sociosanitaria en España*. Recuperado el 7 de mayo de 2022 de: https://www.sanidad.gob.es/novedades/docs/Libro_Blanco_CCS_15_12_11.pdf

Ministerio de Sanidad (2020). *Recomendaciones a residencias de mayores y centros sociosanitarios para el COVID19*. Madrid. Recuperado el 20 de mayo de 2022: https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Centros_sociosanitarios.pdf

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2019). *Estado de la evidencia y recomendaciones sobre actividades de cribado en el SNS*. Recuperado el 13 de mayo de 2022: https://www.documentcloud.org/documents/23773981-actividadesdecribadosns2019-3

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Libro blanco de la coordinación sociosanitaria en España. Madrid: IMSERSO

Molleda, Esperanza (2007). ¿Por qué decimos que «no podemos hacer intervención social»? *Cuadernos de Trabajo Social*, 20, 139-155.

Moncó, Beatriz (2011). *Antropología del género.* Madrid: Síntesis.

Moreno, Álvaro y Casado, Antonio (2011). Autonomy Beyond the Brain: What Neuroscience Offers to a More Interactive, Relational Bioethics. *AJOB Neuroscience*, 2(3), 54-56.

Moreno, José Andrés; Ruiz, Manuel y Flor, María José (2006). Comunicación y calidad de vida. En Camps, C. y Sánchez, P. T. (eds.), *Comunicación en oncología* (pp. 41-59). Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica.

Morgan, Lewis Henry (2014). *The League of the Iriquois*. Kensington.

Morris, Charles (1985). *Fundamentos de la teoría de los signos*. Barcelona: Paidós.

Mozersky, Jessica; Ravitsky, Vardit; Rapp, Rayna; Michie, Marsha; Chandrasekharan, Subhashini y Allyse, Megan (2017). Toward an Ethically Sen-

sitive Implementation of Noninvasive Prenatal Screening in the Global Context. *Hastings Center Report*, 47 (2), 41–49.

Müller, Sabine y Walter, Henrik (2010). Reviewing Autonomy: Implications of the Neurosciences and the Free Will Debate for the Principle of Respect for the Patient's Autonomy. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics,* 19, 205-217.

Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. Recuperado el 3 de abril de 2022 de: https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights.

Naik, Aanand D., Dyer, Carmel B., Kunik, Mark E. y McCullough, Laurence B. (2009). Patient Autonomy for the Management of Chronic Conditions: A Two-Component Re-Conceptualization. *The American Journal of Bioethics*, 9(2), 23-30.

National Institute of Health (s.f.) [sitio web]. *El Código de Nuremberg* Recuperado el 21 de julio de 2022 de: https://history.nih.gov/display/history/Nuremberg%2BCode]

Niemeijer, Alistair R., Frederiks, Brenda J. M., Riphagen, Ingrid I., Legemaate, Johan, Eefsting, Jan A., y Hertogh, Cees M. P. M. (2010). Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: An overview of the literature. *International Psychogeriatrics*, 22 (7), 1129–1142.

Nys, Thomas, Denier, Ivonne & Vandevelde, Toon (Eds) (2007). *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care*. Leuven: Peeters.

O'Neill, Onora (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.

Organización de las Naciones Unidas (1976). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas.

ONU- Organización de las Naciones Unidas (1991). Los principios de las Naciones Unidas en favor de las personas de edad. Resolución 46/91

ONU- Organización de las Naciones Unidas (2014). *Recomendación general núm. 31 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y observación general núm. 18 del Comité de los Derechos del Niño sobre las prácticas nocivas, adoptadas de manera conjunta*. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas.

ONU- Organización de las Naciones Unidas (2021). Derechos humanos de las personas de edad. Resolución 48/3. [osatu en texto ONU

OMS- Organización Mundial de la Salud (1997). *Female Genital Mutilation*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

OMS- Organización Mundial de la Salud (2016). *WHO Guidelines on the Management of Health Complications from Female Genital Mutilation*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Ortega y Gasset, J. (2010a). *El hombre y la gente*. Madrid: Taurus.

Ortega y Gasset, J. (2010b). *Tocqueville y su tiempo*. Madrid: Taurus.

Pascual, Luis Miguel y Gallardo, Laura (2012). Condiciones previas de la entrevista. En Perpiñá, C. (coord.). *Manual de la entrevista psicológica. Saber escuchar, saber preguntar* (p. 53-76). Madrid: Pirámide.

Patocka, J. (2007). *Libertad y sacrificio*. Salamanca: Sígueme.

Peña, Wilmar (2009). El estudio de caso como recurso metodológico apropiado a la investigación en ciencias sociales. *Revista Educación y Desarrollo Social*, 3 (2), 180-195.

Pérez Díaz, Julio; Abellán García, Antonio; Aceituno, Pilar y Ramiro, Diego (2020). Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos. En *Informes Envejecimiento en Red* (Vol. 25).

Pinazo-Hernandis, Sacramento (2020). Impacto psicosocial de la COVID-19 en las personas mayores: problemas y retos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 55 (5), 249–252.

Plena Inclusión (2021). *Medidas de alivio y reducción de restricciones. Estrategias para compensar el impacto de la COVID- 19 en recursos residenciales y de vivienda*. Madrid: Plena Inclusión España.

Ponte, Jaime; Perpiñán, Sonsoles; Mayo, M. Emma; Millá, M. Gracia; Pegenaute, Fátima y Poch, M. Luisa (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54 (S01), 3.

Puyol, Ángel (2012). Hay bioética más allá de la autonomía. *Revista de Bioética y Derecho*, 25, 45-58.

Real Decreto 137/1984, de 11 de enero, sobre estructuras básicas de salud. BOE nº 27 de 1 febrero de 1984.

Reed, Amy R. y Berrier, Kathryn L. (2017). A Qualitative Study of Factors Influencing Decision-Making after Prenatal Diagnosis of Down syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 26 (4), 814–828.

Román, Begoña (2016). Ética de los servicios sociales. Barcelona: Herder.

Rostagnol, Susana (2018). Antropología feminista o cuando el adjetivo se torna sustantivo. *Feminismos*, 6 (1), 117-126.

Rawls, John (1979). *Teoría de la justicia*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.

Ruiz, Emilio (2002). Evaluación de la capacidad intelectual en personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 75, 186-192.

Ruiz-Canela, Miguel y Espejo, María Dolores (2021). Historia y definición de la bioética. EnEspejo, M.D. y Castilla, A. (coord.), *Bioética en ciencias de la salud*. (pp. 21-30). Jaén: Formación Alcalá.

Russell, Barbara (2009). Patient Autonomy Writ Large. *The American Journal of Bioethics*, 9 (2), 32-34.

Sancho, Mayte; Díaz Veiga, Pura y Salazar, Judith (2012). *Proyecto Etxean Ondo Residencias. Modelo de Atención Centrada en la Persona*. Recuperado el 6 de abril de 2022 de: https://www.matiainstituto.net/es/proyectos-de-investigacion/proyectos/proyecto-etxean-ondo-residencias-modelo-de-atencion-centrado-en

Schechtman, Marya (1996). *The Constitution of Selves*. Ithaca, NY: Cornell University Press.

Schermer, Maartje (2002). *The Different Faces of Autonomy. Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Schneewind, Jerome B. (2009). *La invención de la autonomía. Una historia de la filosofía moral moderna*. México DF: Fondo de Cultura Económica.

Scholem, Gershom (1996). *Las grandes tendencias de la mística judía*. Madrid: Siruela.

Schongut, Nicolás (2015). *Producciones narrativas. Una propuesta metodológica inspirada en la metodología narrativa. Tesis Doctoral.* Universitat Autónoma de Barcelona. Recuperado el 13 de mayo de 2022 de: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/383992/nsg1de1.pdf?sequence=1

Schopenhauer, Arthur (2009): *Parerga y Paralipómena II*. Madrid: Trotta.

Seoane, José Antonio (2010). Las autonomías del paciente. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics*, 2 (3), 61-75.

Seoane, José Antonio (2013). La construcción jurídica de la autonomía del paciente. *EIDON*, 39, 13-34.

Seoane, José Antonio (2016). Argumentación jurídica y bioética. Examen teórico del modelo deliberativo de Diego Gracia. *Anuario de Filosofía del Derecho*, XXXII, 489-510.

Sheets, K. B.; Crissman, B. G.; Feist, C. D.;Sell, S. L.; Johnson, L. R.; Donahue, K. C.; Masser-Frye, D.; Brookshire, G. S.; Carre, A. M.; Lagrave, D. y Brasington, C. K. (2011). Practice guidelines for communicating a prenatal or postnatal diagnosis of Down syndrome: Recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *Journal of Genetic Counseling*, *20* (5), 432–441.

Sheper-Huges, Nancy (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.

Simón, Pablo (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28 (2), 327-350.

Slettebø, Åshild y Bunch, Eli Haugen (2004a). Solving ethically difficult care situations in nursing homes. *Nursing Ethics,* 11 (6), 543–552.

Slettebø, Åshild y Bunch, Eli Haugen (2004b). Ethics in nursing homes Ethics in nursing homes: Experience and casuistry. *International Journal of Nursing Practice,* 10 (4), 159-65.

Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (2018). Cribado y diagnóstico precoz de anomalías genéticas. *Progresos de Obstetricia y Ginecología*, 61 (6), 605-629.

Soto, Eva M.ª; López, Carmen; Ibáñez, Ana B.; Lagarejos, Sandra y Hernández, Juan J. (2019). Resultados después de la implementación del test de DNA fetal libre circulante en sangre materna (DNA-lc) para cribado de cromosomopatías fetales. *ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas*, 44 (4), 18–23.

Stoljar, Natalie (2000). Autonomy and the Feminist Intuition. En Mackenzie, C. y Stoljar, N. (eds), *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self* (pp. 94-111). Oxford: Oxford University Press.

Suárez-González, Aida; Rajagopalan, Jayeeta, Livingston, Gill y Alladi Suvarna (2021). The effect of COVID-19 isolation measures on the cognition and mental health of people living with dementia: A rapid systematic review of one year of quantitative evidence. EClinicalMedicine, 39: 101047.

Tauber, Alfred I. (2005). *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge: MIT Press.

Tauber, Alfred I. (2011). *Confesiones de un médico. Un ensayo filosófico*. Madrid: Triacastela.

Tierno, Bernabé (1993). *Valores Humanos*. Madrid: Taller de Editores.

Torregrosa, Lilian; Gempeler, Fritz Eduardo y Silva, José Miguel (2020). Conversaciones difíciles en medicina: el profesionalismo y humanismo en el arte de comunicar malas noticias. *Universitas Medica*, 61 (1), 1-10.

Torres, Lucía y Maia, Eulalia (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de Síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 80 (1), 39–47.

Torres, M.ª Elena (2008). La mutilación genital femenina: un delito culturalmente condicionado. *Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho*, 17

Torres, Mikel (2020). Deliberación moral, procesos grupales y comunidades de práctica: cómo la psicología social y las comunidades de práctica pueden mejorar la toma de decisiones en bioética. *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas,* 33, 171-184.

Tribunal Constitucional de España. ACT 40/2017, 28 de febrero de 2017. Recuperado el 24 de mayo de 2022 de: https://hj.tribunalconstitucional.es/HJ/ca/Resolucion/Show/25298

Tribunal Constitucional de España. STC 66/2022, de 2 de junio, de 2022. Recuperado el 24 de mayo de 2022 de: https://hj.tribunalconstitucional.es/HJ/docs/BOE/BOE-A-2022-11082.pdf

Triviño, Rosana (2012). Confesiones de un médico o Nostalgias de una vocación (paternalista). *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics*, 8, 67-73.

Tylor, Edward B. (1861) *Anahuac or Mexico and the Mexicans, Ancient and Modern*. Londres: Createspace. Londres: Longmans.

Tymstra, T.; Bosboom, J. y Bouman, K. (2004). Prenatal diagnosis of Down's syndrome: Experiences of women who decided to continue with the pregnancy. *International Journal of Risk & Safety in Medicine,* 16, 91–96.

UNICEF (1989). *Convención Sobre los Derechos del Niño*. Nueva York: UNICEF.

UNICEF (2013). *Female Genital Mutilation/Cutting: A statistical overview and exploration of the dynamics of change*. Nueva York: UNICEF.

UNICEF (2016). *Female Genital Mutilation/Cutting: A global concern*. Nueva York: UNICEF.

Unión Europea (2000). *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea*. Recuperado el 17 de mayo de 2022 de: https://www.boe.es/doue/2010/083/Z00389-00403.pdf.

Uribe, Jose María (2007). Antropología social y atención primaria de salud: un encuentro ineludible. En Esteban, M. L. (ed.) *Introducción a la antropología de la salud. Aplicaciones teóricas y prácticas* (p.45-68). Bilbao: Osalde

Uriz Pemán M.ª Jesús (coord.) (2019). *La necesaria mirada ética en trabajo social. Ensayos, manuales y textos universitarios*. Madrid: Paraninfo y Consejo General del Trabajo Social.

Van der Roest, HG.; Prins, M, van der; Velden, C.; Steinmetz, S.; Stolte, E.; van Tilburg, TG. y de Vries, DH. (2020). The Impact of COVID-19 Measures on Well-Being of Older Long-Term Care Facility Residents in the Netherlands. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21 (11), 1569-1570.

Van Gennep, Arnold (1986). *Los ritos de paso*. Madrid: Taurus.

Vargas, Teresa (2019). La ética en la comunicación del diagnóstico del síndrome de Down. *Cuadernos de Bioética*, 30 (100), 315–329.

Vaz Orta, Virginia (2013). *La comunicación no verbal en la península ibérica: análisis contrastivo entre España y Portugal*. Fundación Comillas. Universidad de Cantabria. Recuperado el 13 de marzo de 2022 de: https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:74ef111f-f279-44ab-803a-4a669304d67c/bv2016176vaz-orta-virginiac-pdf.pdf

VonDras, Dean D.; Flittner, Diane; Malcore, Sylvia A. y Pouliot, Gregory (2009). Workplace stress and ethical challenges experienced by nursing staff in a nursing home. *Educational Gerontology,* 35 (4), 323–341.

Waldron, Jeremy (2005). Moral autonomy and personal autonomy. En Christman, J. y Anderson, J. (eds), *Autonomy and the challenges to liberalism. New Essays* (pp. 307-329). Cambridge: Cambridge University Press.

Walker, Margaret U. (2009). Introduction: Groningen Naturalism in Bioethics. En Lindemann, H.; Verkerk, M. y Walker, M. U. (eds), *Naturalized*

Bioethics. Toward Responsible Knowing and Practice (pp. 1-20). Cambridge: Cambridge University Press.

Watzlawick, Paul; Bavelas, Janet Beavin y Jackson, Don D. (1991). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.

Yourcenar, Marguerite (1987). El negro cerebro de Piranesi, *El Paseante*, 5 (Invierno), 96-116.

Young, Iris M. (2011). Responsabilidad por la justicia. Madrid-A Coruña: Morata-Fundación Paideia Galiza.

Yusta, Rubén (2017). El Trabajo Social y el método de atención centrada en la persona en el ámbito de la Gerontología. *Trabajo Social Hoy*, 81, 19-28.