

Reflexiones éticas desde el ámbito sociosanitario

Coordinadora de la edición:
Amaia Izaola Argüeso

Editoras:
Amaia Inza-Bartolomé
María del Mar Lledó Sainz de Rozas



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

Reflexiones éticas desde el ámbito sociosanitario

Reflexiones éticas desde el ámbito sociosanitario

Coordinadora de la edición:
Amaia Izaola Argüeso

Editoras:
Amaia Inza-Bartolomé
María del Mar Lledó Sainz de Rozas

eman ta zabal zazu



Universidad Euskal Herriko
del País Vasco Unibertsitatea

CIP. Biblioteca Universitaria

Reflexiones éticas desde el ámbito sociosanitario [Recurso electrónico] / coordinadora de la edición, Amaia Izaola Argüeso ; editoras, Amaia Inza-Bartolomé, María del Mar Lledó Sainz de Rozas. – Datos. – Bilbao : Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea, Argitalpen Zerbitzua = Servicio Editorial, [2021]. – 1 recurso en línea: PDF (255 p.)

Modo de acceso: World Wide Web.

Bibliografía: p. [241]-255.

ISBN: 978-84-1319-294-9.

1. Ética médica. 2. Ética social. 3. Bioética. I. Izaola Argüeso, Amaia, coord. II. Inza Bartolomé, Amaia, ed. III. Lledó, María del Mar, ed.

(0.034)174:61

(0.0349)172

Índice

Prólogo	
<i>Begoña Román Maestre</i>	9
Introducción. La formación en ética sociosanitaria	
<i>Boni Cantero Sevilla</i>	13
Las prácticas profesionales con mayores residentes en apartamentos tutelados: la preservación de la confidencialidad e intimidad	
<i>Miriam Arenaza Lamo</i>	17
La perspectiva relacional del proceso fisioterápico en un marco ético compartido: la transición de <i>paciente</i> a <i>agente</i> en una mutua de accidentes de trabajo	
<i>Izaskun Arriaga Basterretxea</i>	31
El cuidado de personas con demencia frontotemporal en centros residenciales: identificación y análisis de conflictos éticos desde la enfermería	
<i>Juana Aza Gutiérrez</i>	47
Punto de partida para la elaboración de un código ético en el departamento de políticas sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa	
<i>Zorione Benedicto Astorkia</i>	61
Hacia una medicina de familia en atención primaria de salud orientada a las mujeres	
<i>Ana Dosío Revenga</i>	73
¿Tiene cabida la ética en la gestión municipal?	
<i>Txema Duque Carro</i>	85
La autonomía en la toma de decisiones de las personas enfermas: ¿de dónde venimos y hacia dónde vamos?	
<i>Victoria García Carrera</i>	99

Conflictos éticos de las/os profesionales en la atención psiquiátrica en la Red de Salud Mental de Araba (RSMA) <i>Juan Miguel Jordana Zorrilla y Paloma González Fontecha</i>	113
Relación profesional de ayuda y acompañamiento social en apartamentos tutelados a personas mayores sin familia <i>Irune Marchena Rodríguez</i>	131
El modelo de atención centrada en la persona en los centros de atención diurna <i>Nuria Pastor Sierra</i>	145
Acompañamiento social a personas mayores en un centro de atención diurna desde la base de la ética <i>Olatz Olalde Beraza</i>	159
Bases para la implementación de Espacios de Reflexión Ética en los centros de intervención social <i>Victoria Orruño Vivar</i>	173
Implementación de una Guía Ético-Sanitaria para la mejora de la relación clínica con personas con Parálisis Cerebral, un reto sociosanitario <i>Coro Rubio Tejada</i>	187
Claves para la implantación del sistema de valores del decálogo de acompañamiento social de Bizitegi en uno de los equipos de trabajo de la asociación <i>Pablo Ruiz Errea</i>	211
Ejemplaridad pública y deliberación. A propósito de un caso <i>Karmele Uribarri Urresti</i>	225
Epílogo <i>Diego Gracia</i>	239
Bibliografía.....	241

Prólogo

BEGOÑA ROMÁN MAESTRE

Dra. en Filosofía, profesora de ética. Universidad de Barcelona
Profesora del título propio en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Entre las grandes satisfacciones de ser profesora, está la de ver crecer intelectualmente a los alumnos incluso hasta contemplarlos convertidos en los mejores interlocutores válidos en la materia misma que una imparte. Si a eso se añade que una es profesora de ética aplicada, que los alumnos han cursado el postgrado en ética sociosanitaria y que se aplican a resolver problemas con los que lidian diariamente, entonces la satisfacción es total.

Más allá de esta doble satisfacción, en los trabajos que aquí se publican se aprecian tres características que me merecen un énfasis especial. En primer lugar, a pesar de que todas son profesionales de largo recorrido, siguen con deseo de formarse y de contribuir con ideas innovadoras procedentes de su estudio a mejorar los servicios de su organización. En segundo lugar, destaca el valor de pensar los problemas complejos que afrontan en sus lugares de trabajo y desde una perspectiva ética, no meramente técnica. En tercer lugar, abordan, como no podía ser de otro modo, los temas fundamentales de la ética aplicada en la última década. Ahondemos un poco más en cada una de estas tres características con ánimo de aclarar por qué me parecen tan esenciales.

Cuando los profesionales desean formarse y no sólo para mejorar sus conocimientos ascender en su carrera, o para satisfacer su curiosidad (sin duda motivos muy lícitos) sino que lo que buscan es transformar el saber adquirido en poder resolutivo, literalmente para resolver problemas, y en responsabilidad, demuestran un gran compromiso con su profesión y su organización. No se trata sólo de realizar unos estudios para uno, ni siquiera para mejorar su carrera profesional. Todos los trabajos que aquí se presentan se centran en la *otredad* que nos interpela y que, en último término, es la ciudadanía. Hay un deseo de ser servidor público, de servir eficientemente desde criterios de dignidad, justicia, y calidad. Lejos de adoptar una actitud pasiva, de describir los problemas o de quejarse sin más; más allá de esperar a que los de arriba cambien las cosas o de esperar pacientemente la jubilación, domina aquí la voluntad de poner manos a la obra, de pensar y trabajar juntos. Más que protestas, hay propuestas.

Es de alabar que estas profesionales piensen en la transferencia de sus conocimientos y replanteen las maneras de tratar a las personas, de relacionarse con la ciudadanía, con los profesionales, o de regenerar las organizaciones para que estén a la altura de las nuevas y viejas vulnerabilidades a las que prestar atención y atenciones. Fruto del compromiso con las respectivas profesiones que han escogido, se hacen cargo de la complejidad de la toma de decisiones que tienen que ver con personas y que impactan profundamente en la vida cotidiana de estas.

Por último, vale la pena insistir en los tres ámbitos en los que se centran los trabajos que aquí se presentan, a saber: 1) el modelo centrado en las personas; 2) la importancia de la autonomía y lo que ésta conlleva en la toma de decisiones; 3) la ética de las organizaciones.

Donde más se aprecia (seguramente porque más lo necesitaban) el modelo centrado en las personas es en los servicios que atienden a personas que dependen mucho de los servicios y profesionales que los atienden, como es el caso de personas mayores, o con discapacidad, que tienen que pasar mucho de su tiempo residencias, en centros de día o en pisos tutelados. El modelo centrado en las personas supone, en efecto, un cambio de paradigma en la relación con las personas, entre los profesionales y en toda la gestión de los servicios. El cambio es copernicano, es decir, radical, y empieza con el nombre mismo. En el centro, que orienta, arroja luz y donde se focaliza todo, el sol, es decir, las personas atendidas; y sus satélites son los profesionales y los familiares. Porque no suele ser esa ni la dinámica ni la orientación hay que hacer una revolución, lo que exige asumir riesgos. El cambio comienza por empoderar a las personas que deben estar en el centro. Sólo se aprende a gestionar la propia vida gestionándola. Si, de repente, a uno le ponen en el escenario y le gritan "acción" cuando siempre han sido los otros los que han escrito el guion, han decidido por él, se lo han organizado todo, ocio incluido, la sensación puede ser de abandono por parte de unos, y de culpa si pasa algo por parte de otros. Cada uno tiene su ritmo y su ímpetu, también debería tenerse esto en cuenta. Igualmente, a más de uno les pueden pillar como mínimo desentrenado las preguntas por cuál sea su voluntad, preferencias y deseos.

Mención aparte merece el cambio de mentalidad de profesionales: allá donde trabajan no es una oficina ni un hospital sino un lugar donde se acompaña la vida y una vida en busca de la vida buena. Los profesionales satélites caminan al lado para ir descubriendo qué y cómo lo quiere *esa* persona, única e irreplicable, en ese momento de su vida. Más compleja es la relación con las familias, o cuando son inexistentes, y se ha de averiguar cómo querrían esas personas ser tratadas y si sus decisiones son respetables respecto a lo que ha sido su vida.

Precisamente por esa complejidad de acompañar personas en condiciones de vulnerabilidad, el cuidado de la intimidad, la confidencialidad, la capacidad y el respeto y promoción de la autonomía devienen esenciales. Ya sabemos que no es sólo una cuestión de firmar el consentimiento informado, es cuestión de saber qué nivel de riesgo es razonable consentir que las personas tomen, incluso de acompañarlos en ello. Ha sido una grata sorpresa saber que a ese proceso de empoderamiento se apunta la fisioterapia. Encontramos aquí una propuesta para convertir al paciente en agente, lo que requiere de toma de conciencia del profesional sobre el cambio de paradigma, así como un cambio en las expectativas del paciente, al que le piden co-participación en la toma de decisiones. La rehabilitación y la calidad de esos servicios es mejor, y seguro que en todos los sentidos, técnicos y éticos.

Encontramos algunos trabajos dedicados a la importancia de institucionalizar la ética. Unas veces se centran en los códigos, cual hojas de ruta, cual partituras que van marcando sentido y ritmos. El proceso mismo de pararse a reflexionar sobre los valores por los cuales una organización se quiere caracterizar ya es un doble cambio: pararse y pensar. Supone una toma de distancia de la rutina cotidiana para averiguar, más allá del cómo y de quién hace qué, los porqués. Supone replantear lo que se hace desde la coherencia con lo que se quiere ser, hacer como organización; y cómo queremos ser conocidos y reconocidos por todo ello. A esa ética organizativa también ayuda la promoción en su seno de los espacios de reflexión, para no dejar a los profesionales solos tomando decisiones complejas, en entornos de incertidumbre y de complejidad. Y todo ello sin olvidar la importancia de la ejemplaridad pública. Necesitamos, y mucho, la confianza de quienes no tienen razones para confiar una vez más cuando la vida les ha defraudado mucho en ese sentido.

Cuando la universidad asume su responsabilidad social y forma a los profesionales para que actualicen sus conocimientos, también en ética; cuando esos profesionales hacen sus deberes y cumplen con el objetivo de terminar sus estudios con un trabajo de investigación, es un deber de aquella reconocer el valor de las tareas y darlas a conocer. Esta publicación es un reconocimiento y un ejercicio de responsabilidad en la transferencia de conocimientos. El objetivo ahora es doble: que se pongan en marcha las muchas buenas ideas que aquí se defienden, y que vengan otros y continúen pensando más allá de lo que aquí hoy se ha propuesto.

Necesitamos publicaciones en el ámbito de la ética en la intervención social: tanta asistencia directa y de urgencia ha dejado huérfana de publicaciones con las reflexiones éticas de los que están en la trinchera. Doy las gracias por todo esto a los queridos alumnos que aquí han escrito, y a las coordinadoras del postgrado en ética sociosanitaria que me hayan dado la oportunidad de ser profesora y de escribir estas páginas y a la Universidad del País Vasco por facilitarlas.

Introducción.

La formación en ética sociosanitaria

BONI CANTERO SEVILLA

Trabajadora Social. Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz
Miembro del Comité Académico y profesora en título propio en Ética Sociosanitaria
Presidenta del Comité de ética en Intervención social de Araba/Álava

No es baladí que hablemos de ética, no lo es.

Recuperar lo esencial, incorporar los valores éticos que respeten la dignidad, la autonomía y los derechos de las personas supone un verdadero ejercicio de responsabilidad y compromiso de todos y todas, profesionales e instituciones. Se trata de una apuesta decidida por un modelo que propugna la calidad de vida y que pone a las personas en el centro de nuestra atención.

En la atención social, sanitaria y sociosanitaria, actuamos sobre aspectos fundamentales para el vivir propiamente humano como son: la intimidad, la corporalidad, el desarrollo y la seguridad emocional, la interacción, integración e incorporación social, los niveles de protección, la responsabilidad personal, y tantos otros que configuran una vida de calidad. Que dichas actuaciones, además de cumplir con los requisitos de integralidad, personalización y continuidad, sean correctas desde el punto de vista técnico y ético, es una obligación de los y las profesionales y las instituciones implicadas, ya que de ello depende el respeto de la dignidad y derechos de la ciudadanía.

Las profesiones sanitarias y sociales son profesiones con un alto valor social. Desarrollamos nuestra labor desde una posición de proximidad a la ciudadanía, y la relación asistencial es siempre una relación profesional que pretende un bien, un beneficio. Por eso, esta proximidad puede ser una oportunidad y una fortaleza, pero también puede ser una debilidad, porque depende de la gestión que hagamos de ella, depende de la distancia. Necesitamos tomar decisiones complejas, somos profesionales muy decisionistas, y no podemos dejar la toma de decisiones al arbitrio de las y los profesionales.

Los valores han cambiado, la sociedad es cada vez más plural, las necesidades se han incrementado y se han complejizado y, si intervenimos desde nuestros valores personales corremos el riesgo de no respetar la biografía de las personas. Constatamos un aumento de la aporofobia, la gerontofobia,

y otros tipos de discriminación que suponen un verdadero atentado contra la dignidad de las personas más vulnerables y que debilitan la necesaria cohesión social. Además, han cambiado nuestra práctica y nuestras instituciones. Y el sistema, en ocasiones, no garantiza la equidad, con lo cual circunstancias iguales tienen respuestas diferentes en función del territorio en el que son atendidas. Esta inequidad genera desigualdad.

Por otro lado, debemos aceptar la interdependencia profesional, compartir los conocimientos con otras personas y salir de la zona de confort, que además nos enriquece en lo personal y en lo profesional. Con todo ello, como profesionales, hoy más que nunca necesitamos mucha competencia técnica, pero también muchas disposiciones morales, un compromiso ético. Necesitamos principios y, necesitamos profesionales virtuosas y virtuosos.

La ética es el discurso del deber, es comprometerse, y nuestro compromiso para actuar éticamente es un aspecto esencial de la calidad del servicio que ofrecemos en los servicios sociales y de salud. Por eso, por la incertidumbre y por los riesgos que asumimos, es necesario incorporar la ética, porque la ética nos aporta prudencia.

La reflexión ética, además, nos aporta humildad, amabilidad, generosidad, paciencia y, sobre todo, no juzgar. Nos hace personas más reflexivas, con mayor tolerancia a la incertidumbre y con mayor capacidad de indignación ante las injusticias. Y es imprescindible esta mirada, más que nunca, para recuperar la confianza en las personas, en la ciudadanía.

Nuestra misión es atender a las personas para capacitarlas, para que puedan llevar a cabo un proyecto de vida buena en una sociedad justa, que ha de garantizar la igualdad de oportunidades. Lo justo es dar a cada uno lo suyo, pero ¿quién es cada uno? y ¿qué es lo suyo?

Las dos grandes virtudes de una ética ciudadana son la justicia y la compasión. Una ética de la justicia y la compasión no deja lugar para el odio, para el rechazo, para el desprecio, que genera víctimas en tantos lugares. Junto con la justicia, el modelo de organización que nos debe caracterizar tiene que tener en cuenta la responsabilidad y solidaridad. La responsabilidad exige crear capacidades. Y, la solidaridad y la justicia tenemos que cultivarlas con mucha inversión en educación porque necesitamos una comunidad solidaria, pero una solidaridad enraizada, no una solidaridad de actos públicos y campañas.

Es imposible atender la vulnerabilidad sin cuidar, y cuidar requiere ser y sentirse cuidado/a, pues no se puede dar lo que no se tiene; de ahí la importancia del autocuidado y el cuidado de los/las profesionales, porque si deshumanizamos la mirada, deshumanizamos al resto de personas y nos deshumanizamos un poco nosotras y nosotros. Pero la virtud fundamental del cuidar es la compasión. No hay virtud profesional sin una comunidad que la

fomente. Necesitamos que nuestras ciudades, nuestros pueblos, sean entornos compasivos, comunidades unidas por la vocación de cuidar y sensibles a las necesidades de las personas.

Entonces, la clave es la educación, educar en la compasión. Pero, además, tal y como nos dice Adela Cortina, *la compasión necesita la mirada lúcida, porque no hay ningún ser humano que no tenga nada que ofrecer. Es ciega nuestra, hay que agudizar la vista y la sensibilidad para valorar a la persona, aunque no sea "a cambio de"*.

Recogiendo inquietudes similares a las aquí expuestas, las líneas estratégicas de atención sociosanitarias para Euskadi, trazadas el año 2013, acordaron la creación de la comisión sociosanitaria de comités de ética. Se trata de un espacio común para la coordinación de los comités de ética asistencial del ámbito de la salud y de intervención social de Euskadi, un espacio en el que compartir y homogeneizar protocolos y procedimientos de trabajo y, promover tanto la formación como la actividad investigadora en ética.

Es en este marco donde se plantea la necesidad de crear una formación universitaria de posgrado, desde la necesidad de construir y expandir una cultura de atención sociosanitaria. La Facultad de Relaciones laborales y Trabajo Social de la Universidad del País vasco recoge la propuesta de un grupo de profesionales con larga experiencia y formación en ética, dando forma al Título Propio en Ética Sociosanitaria, cuya primera edición se desarrolla el curso 2018-2019. El objetivo es formar en ética aplicada y resolución de conflictos a profesionales del ámbito de la intervención social, sanitaria y sociosanitaria. Está dirigido a tituladas y titulados universitarios con estudios superiores en áreas de conocimiento o perfiles profesionales en Trabajo Social, Psicología, Medicina, Enfermería, Educación Social, Fisioterapia, y otros relacionados.

Desde su nacimiento, este título permite que los/as profesionales actualicen sus conocimientos teóricos y prácticos, a través de la reflexión analítica y crítica, del trabajo autónomo, cooperativo y multidisciplinar, mediante la utilización de metodologías que aumenten sus competencias para la resolución de problemas reales y complejos de la realidad sociosanitaria, con un enfoque ético. También se ha considerado importante que este nuevo título impulse estudios y trabajos de investigación. Contribuirá por tanto a impulsar la investigación científica y académica, con trabajos académicamente rigurosos realizados sobre la práctica profesional, que permitan contribuir al desarrollo y mejora de nuestra sociedad.

Ejemplo de los primeros pasos en este sentido son los Trabajos de Fin de Posgrado recogidos en este volumen. Son fruto de las reflexiones de las y los profesionales que han cursado el Especialista Universitario en Ética Sociosanitaria en la que ha sido su primera edición, la del 2018-19.

Mi agradecimiento, a ellos y ellas, el alumnado, por su contribución al desarrollo de la ética sociosanitaria con los Trabajos de Fin de Posgrado realizados. De la misma manera, agradecer al equipo decanal y al profesorado de la Facultad de Relaciones Laborales y Trabajo social de la UPV/EHU por su implicación en la puesta en marcha del posgrado, los medios puestos a su disposición y la apuesta por esta publicación.

También, dar las gracias a los Comités de ética asistenciales y de intervención social de Euskadi y, sobre todo, a los miembros de estos Comités, los cuales forman parte del profesorado del posgrado, por su empeño en la incorporación de la ética en la práctica profesional como mejora de la calidad de la atención a las personas.

Y, por último, mi más sincero agradecimiento a la profesora Begoña Román por su participación en el posgrado y su generosa contribución con el texto de presentación de los artículos de esta publicación y; al profesor Diego Gracia por su conferencia de cierre del posgrado y por regalarnos un magnífico epílogo a este libro.

A todos y todas, ¡gracias!

Las prácticas profesionales con mayores residentes en apartamentos tutelados: la preservación de la confidencialidad e intimidad

MIRIAM ARENAZA LAMO

Trabajadora Social. Ayuntamiento Vitoria-Gasteiz
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)
Miembro del Comité de Ética de Intervención Social de Araba

Resumen. Los apartamentos tutelados para personas mayores dependientes del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz son un recurso público más en la red de los servicios sociales. En su origen, se concibieron como un sistema de alojamiento y de convivencia alternativo a la tradicional institucionalización en residencias. Estos recursos son el hogar de las personas que residen en ellos, y donde las y los profesionales ejercen su actividad laboral. En ellos, intimidad y hogar son dos elementos estrechamente unidos que hay que proteger y cuidar, y, donde surgen dificultades en la intervención social.

Este trabajo pretende mejorar las prácticas profesionales diarias relativas a la confidencialidad e intimidad en los apartamentos tutelados. A partir del análisis realizado, se ha constatado que ni los profesionales, ni los residentes, ni la institución, consideran estos recursos de alojamiento como el hogar de las personas que allí residen por lo que, en numerosas ocasiones, se presentan dificultades relativas a la intimidad y la confidencialidad. Es por ello necesario avanzar en el modelo de atención centrada en la persona, diseñando planes personalizados que se materialicen en consentimientos informados, fomentando la autonomía y la toma de decisiones, y realizando acciones formativas con el fin de incorporar la perspectiva ética en la actividad diaria profesional.

Palabras clave: intimidad, confidencialidad, servicios sociales, personas mayores, apartamentos tutelados.

1. Introducción¹

Los recursos de apartamentos tutelados para personas mayores dependientes del Ayuntamiento de Vitoria Gasteiz, son un servicio de alojamiento destinado a personas mayores en situación de dependencia grado I. Cuenta con apoyo de personal para ejercer funciones de tutelaje, mediación-intermediación, acompañamiento social y supervisión, así como atención personal y doméstica.

Este trabajo parte de la premisa de que, con frecuencia, los y las profesionales que realizan su labor en los apartamentos tutelados parecen obviar que, aunque sean recursos municipales, son también domicilio y hogar de las personas que allí residen. No reconocer este hecho puede suponer graves deficiencias en la salvaguarda de la confidencialidad e intimidad. Por ello, este trabajo destaca la importancia de la intimidad y confidencialidad en los servicios sociales, su relevancia en el establecimiento de las relaciones entre profesionales y, en este caso, personas mayores residentes. Analiza las características de los espacios profesionales, los aspectos relacionados con la información sobre las personas residentes, lo referentes al acceso a lugares propios por parte de las y los profesionales, así como los conflictos y dilemas éticos que se presentan.

En general, se pone de manifiesto la necesidad de que toda intervención debe ir acompañada de la generación de confianza y la obtención del consentimiento por parte de quien es objeto de apoyo.

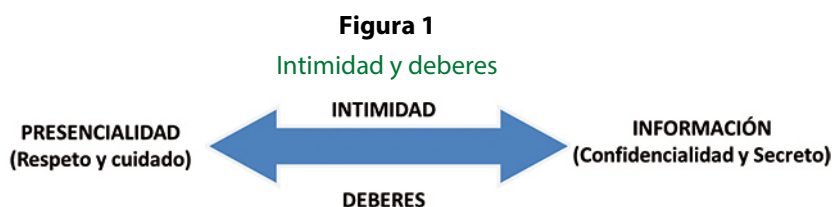
2. Intimidad y confidencialidad en el ámbito de los servicios sociales

La palabra confidencialidad puede definirse como “la fe que tiene la persona cuando ve que aquel a quien confía un secreto le garantiza la seguridad de poder compartir su intimidad” (Comité de Ética de Servicios Sociales de Cataluña, 2013b, p. 7). De esta definición puede derivarse que la confidencialidad se sucede en un marco de relación interpersonal de confianza. Por otro lado, la intimidad sería “lo más privado del ser humano, lo que la persona guarda para sí o, por extensión, para su círculo de personas de mayor confianza” (VV.AA. 2016, p. 20). En una frase que vincula ambos términos, Begoña Román (2016) señala que “el deber de confidencialidad es la garantía del derecho a la intimidad” (p. 123).

Si la dignidad es el atributo no biológico más importante que se otorga a la condición del ser humano, la intimidad es la forma más desta-

¹ El proyecto de este trabajo ha recibido el informe favorable del CEISH-UPV/EHU (Comité de ética para las investigaciones con seres humanos, sus datos y sus muestras).

cada en la que se manifiesta. En el respeto a la intimidad de la persona se reconoce su singularidad; quien no respeta al otro en su humanidad, no puede respetar su intimidad. Por ello, quien no respeta la intimidad del otro, no lo reconoce como persona. Así, lo íntimo se manifiesta en dos ámbitos: por una parte, el de la presencialidad (el cuerpo, su espacio y sus objetos) y por otra, el de la información (aquello que se sabe de alguien). Ambos itinerarios se entrecruzan, generando dos tipos de deberes: los de respeto y cuidado derivados de la presencialidad, y los deberes de confidencialidad y secreto profesional derivados a su vez de la información (Canimas, 2017, p. 6).



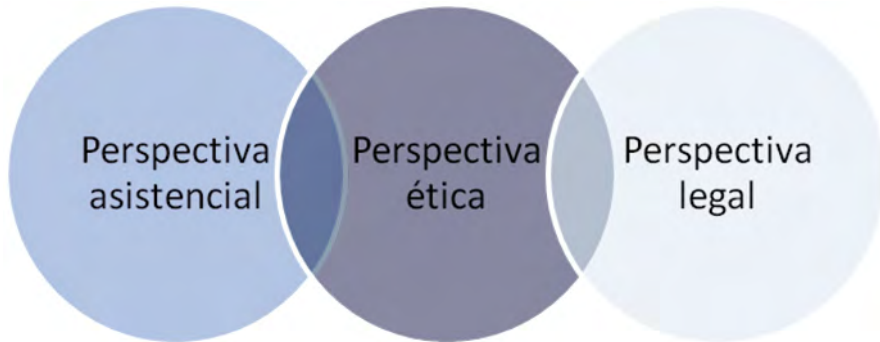
Fuente: Elaboración propia a partir de Canimas, 2017, p. 6.

Tal y como recoge el texto elaborado por el Grupo Promotor de Ética en Intervención Social del Principado de Asturias (2013, p. 9-13), en servicios sociales, confidencialidad e intimidad son asuntos que afectan a los/las profesionales de la intervención social. La protección de ambas asegura el cumplimiento del deber como profesionales, el respeto a las personas y a sus derechos, desde el reconocimiento de su dignidad. La protección de la confidencialidad e intimidad son requisito para una intervención que reconoce la necesidad de privacidad de las personas, y el derecho a la confidencialidad y la obligación de secreto profesional, son condición necesaria para que la intervención social sea fecunda. La intimidad es el espacio donde acceden personas que generan confianza y son autorizadas para compartir ese espacio considerado de alta vulnerabilidad. Por tanto, quien trabaja en este ámbito, accede continuamente al espacio privado de las personas para realizar intervenciones, con el objeto de protegerlas y/o prestar apoyos para desarrollar su autonomía (se conocen sus valores, se exploran sus sentimientos, se toca su cuerpo, se gestiona sus propiedades y recursos económicos...). En definitiva, se participa continuamente en el espacio privado y restringido de las personas.

La confidencialidad en las diversas intervenciones en servicios sociales puede abordarse desde tres perspectivas, la asistencial, la ética y la legal:

Figura 2

Diferentes perspectivas de la *confidencialidad* en la intervención de los Servicios Sociales



Fuente: Elaboración propia a partir del Comité de Ética de Asturias, 2013 pp. 9-20.

2.1. Diferentes perspectivas de la confidencialidad en la intervención de los Servicios Sociales

2.1.1. Perspectiva asistencial

La sociedad demanda instaurar un modelo basado en derechos, en la corresponsabilidad y en la autonomía, poniendo a la persona en el centro de atención. Por un lado, el modelo asistencialista tradicional es un modelo rehabilitador, centrado en los déficits personales, determinando relaciones paternalistas, otorgando la responsabilidad de las decisiones a los/las profesionales y siendo desconsiderado con la condición de persona, sujeto de derechos, al reducirla a objeto de atención y protección (Comité de Ética de Intervención Social de Bizkaia, 2017, p. 11). Por otro, el modelo de acompañamiento tampoco mejora la situación de dependencia, a pesar de que sí asume la condición de sujeto de derecho de las personas (Román, 2016, pp. 81-83).

Por ello, la ineficacia de ambos modelos, así como el tipo de relaciones que se crean, de dependencia o de sumisión respectivamente, hace que se promueva un modelo más flexible, centrado en la persona y basado en la equidad, la buena praxis y el respeto a la autonomía. Este modelo, otorga a la persona el derecho al control de la información y de los datos, teniendo en cuenta que la institución tiene la custodia de la información, pero ni ella, ni los/las profesionales son propietarias/os de la misma, dado que la titular de la información es la persona. En la relación asistencial, la confidencialidad es un derecho que exige el deber de secreto profesional, y el pilar básico de

los sistemas de atención a la persona es la confianza en el/la profesional, lo cual implica el reconocimiento de su pericia y la convicción de que trabaja en la búsqueda del beneficio, la autonomía y la protección de la intimidad de la persona atendida (Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña, 2013b, pp. 8-36).

2.1.2. Perspectiva ética

Begoña Román (2016), en su libro *Ética en Servicios Sociales*, señala que la ética pretende promover un pensamiento crítico y una actitud reflexiva respecto a las prácticas profesionales. La confidencialidad y la intimidad son fundamentales para desarrollar la confianza en las y los profesionales por parte de las personas atendidas. Como consecuencia de la complejidad de las realidades personales con las que se trabaja, diferentes *fundamentaciones éticas* deben orientar las intervenciones, los *principios* deben guiar las decisiones conteniendo valores que, a su vez, se concretan en *virtudes*.

Así, es necesario desarrollar *fundamentaciones éticas* que planteen la atención a la diversidad frente a la universalidad, que complementen la imparcialidad con el compromiso personalizado en la prestación de apoyos para el desarrollo de la privacidad y la intimidad de las personas. Con todo, la superación del paternalismo en la gestión de la privacidad es algo reciente, y existen reticencias en relación a considerar que las personas con autonomía limitada, especialmente quienes viven en recursos de alojamiento permanente, puedan desarrollar proyectos de vida autorrealizados, que incluyan modos propios de vida privada e íntima (VV.AA., 2016, p. 16). Al hilo de este tema, Goikoetxea (2013) y VV.AA. (2016) destacan las siguientes fundamentaciones éticas basándose en diferentes fuentes:

- a. El *enfoque de las capacidades* (Nussbaum, 2006) es considerado una doctrina política que especifica las condiciones necesarias para que una sociedad sea mínimamente justa. Se concreta en un conjunto de derechos fundamentales para la ciudadanía que, de no garantizarse, supondría una violación de la justicia básica. Establece que la autonomía es una necesidad básica y transversal al resto de necesidades, lo que lleva a evitar el paternalismo. También implica, en cuanto a la protección de la intimidad, reconocer el respeto a la gestión y expresión de la vida emocional como esfera privada; la necesidad de ofrecer apoyos a las personas para que tengan capacidad de desarrollar una vida íntima, y la importancia de que cada persona tenga control sobre su entorno.
- b. Un segundo soporte es el *enfoque de los funcionamientos seguros* (Wolf y De-Sahlit, 2007) que afirma que la dependencia es una desventaja social y un problema de justicia social. Esto implica la obli-

gación de prestar apoyos para que las personas puedan acceder a espacios privados e íntimos cuando sea necesario, la necesidad de buscar alternativas para que cualquier intervención en recursos de alojamiento no suponga una renuncia a espacios privados e íntimos, y la importancia de la imagen social y el honor.

- c. *La Teoría del reconocimiento* (Ricoeur, 2005 y Fraser, 2008) señala que éste tiene varias dimensiones, entre las que destaca el reconocimiento intersubjetivo de la persona mayor como un valor, por lo que exige su participación en los procesos de establecimiento de normas.
- d. Por último, la *Ética del cuidado* (Gilligan, 2013) se refiere a las conexiones entre las personas y las responsabilidades que subyacen a las relaciones. La responsabilidad y el respeto son sus conceptos centrales. En servicios sociales, el contexto, lo particular y las relaciones son importantes, y el cuidado implica una sensible relación interpersonal, no un mero cúmulo de atenciones. Además, partiendo de la base de que cuidar es una virtud, se deben incorporar los valores del cuidado, evitando generalizaciones, fomentando la capacitación del profesional y cuestionando la implementación de determinadas técnicas invasivas en la vida íntima.

Respecto a los *principios éticos universales* que deben guiar las actuaciones profesionales, diversos autores los abordan dentro del contexto de confidencialidad e intimidad (Goikoetxea, 2013 y Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña, 2013a). *La dignidad* se considera la categoría ética fundamental cuando se abordan las obligaciones que tenemos con las personas mayores. Implica respeto, supone capacitación para la autonomía y exige el reconocimiento de los derechos de ciudadanía. La *no maleficencia* exige a los profesionales disponer de los conocimientos, habilidades y actitudes para que, en su relación con las personas dependientes, no se lesione su integridad y dignidad. La *justicia* engloba la imparcialidad, la equidad y la igualdad de derechos respecto a la distribución de recursos limitados con la participación de los/las afectados/as. La *autonomía* es uno de los fundamentos del deber de confidencialidad, que obliga a respetar la libertad de las personas en la gestión de su vida personal. Por último, la *beneficencia* es el principio más implicado en el buen trato a las personas mayores.

Es importante señalar que en el ámbito asistencial y en el social, las relaciones que se exigen a los/las profesionales de atención y asistencia son de excelencia profesional, lo cual es imperativo que sus decisiones y acciones eviten violentar la intimidad y la privacidad de las personas mayores. Se considera necesario, por lo tanto, desarrollar *virtudes*, es decir, cualidades que permitan llevar a cabo decisiones correctas en situaciones adversas (Goikoetxea, 2013, p. 430 y Canimas, 2017, p. 9).

2.1.3. Perspectiva legal

El derecho a la intimidad y a la confidencialidad, se complementan con el derecho a la protección de datos de carácter personal. Ambos derechos (confidencialidad y protección de datos) están recogidos en diferentes normativas. Así, a nivel internacional, los derechos humanos quedan reconocidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, donde se hace referencia a la protección contra intromisiones en la vida privada y el domicilio. Además de lo anterior, numerosa legislación europea incide en la privacidad y confidencialidad.

Por otro lado, la Constitución Española de 1978 incorpora los derechos fundamentales de la persona, el Código Penal trata aspectos parciales del secreto profesional, la Ley 1/82 de protección civil incluye la protección al honor, a la intimidad y a la propia imagen y la Ley 15/99 de protección de datos personales establece los derechos de las personas en relación con sus datos y el deber de protección de las organizaciones. En el ámbito sanitario, la Ley 41/2002 concerniente a la salud y la autonomía del paciente, ha significado un paso adelante que, en muchos aspectos, podría aplicarse al ámbito de los servicios sociales. A su vez, todos los colegios y las asociaciones profesionales han elaborado códigos donde se hace referencia al secreto profesional. Así, el Código Deontológico de Trabajo Social (2012) y el Código de Ética de la Federación Internacional de Trabajo Social (2004), establecen que los/las profesionales actuarán desde los principios de derecho a la intimidad, confidencialidad y el uso responsable de la información (Comité de Ética Servicios Sociales de Cataluña, 2013b, pp. 16-18 y 39).

A nivel autonómico, tanto la Ley 12/2008 de Servicios Sociales como el Decreto 64/2004 que aprueba la carta de derechos y obligaciones de las personas usuarias y profesionales de los servicios sociales, establece el derecho a la privacidad, la confidencialidad y a la autonomía, así como a participar en las decisiones. A nivel municipal la normativa de apartamentos tutelados establece el respeto a la intimidad personal y familiar, así como el derecho a la confidencialidad

2.2. Intimidad y confidencialidad en recursos de alojamiento para personas mayores

Numerosos estudios coinciden en señalar el deseo de las personas de envejecer en su casa, por lo que la intervención que sería aconsejable realizar en los recursos de alojamiento para personas mayores debe orientarse a hacer de esta vivienda habitual, su hogar. Desgraciadamente, muchas instituciones y profesionales consideran que los servicios de alojamiento para personas mayores son espacios en los que son emplazados a vivir, mientras

que para las personas que allí viven es su hogar, un lugar donde pueden tener intimidad. En muchas ocasiones, las y los profesionales no sienten que trabajan en las casas de otras personas. Ello se refleja en muchos ámbitos de la vida cotidiana, como por ejemplo en los reglamentos de régimen interno, en la gestión de los asuntos, en la manera de gestionar los espacios, etc. Es esta mirada la que debe cambiar, con el fin de que los recursos de alojamiento sean el domicilio y el hogar de las personas que residen en él con las mismas condiciones de libertad, intimidad y confort que tiene cualquier persona en su casa, y en el cual las y los profesionales son emplazados a ejercer su tarea laboral y, a su vez, las instituciones, su servicio asistencial. Además, es necesario tener en cuenta que construir el propio hogar es un proceso que requiere tiempo y que, en el ámbito de los recursos de alojamiento para personas mayores, puede ir acompañado de un proceso de deconstrucción de otros hogares, con lo cual, las organizaciones y las y los profesionales deben ser sensibles a estos itinerarios y prestar el apoyo necesario (Comité de Ética los Servicios Sociales de Cataluña, 2017, pp. 6-13).

Así mismo, es importante destacar, de nuevo, que la intimidad y el hogar son dos elementos estrechamente unidos, primordiales para la existencia humana, que hay que cuidar, por lo que las organizaciones y las y los profesionales no sólo deben proteger la intimidad de las personas atendidas, sino que la deben promover. Es preciso tener en cuenta también que la intimidad tiene muchos niveles, grados y matices. En relación a la intervención social, y en el caso de los recursos de alojamiento para personas mayores, cabe poner especial atención a la protección de algunas de ellas, tales como la *intimidad corporal o física*, referida a la limitación en el acceso al cuerpo de las personas por parte de otras; *intimidad informativa*, relativa a la obligación de confidencialidad de datos personales y la obligación de secreto; *intimidad decisoria*, relativa a la necesidad de intimidad en procesos de toma de decisiones, y que precisa de un ámbito privado protegido o en compañía de las personas elegidas por la persona; *intimidad espacial*, relativa al espacio que configura el ámbito privado; *intimidad referida a la personalidad*, relativa al acceso limitado y al tratamiento respetuoso de los aspectos que configuran la personalidad del individuo (sentimientos, valores, etc.), que se puede entender como la suma del resto de tipos de intimidad (VV.AA., 2016, p. 20-21).

Por lo tanto, y dado que las personas mayores atendidas en recursos de alojamiento son ciudadanas y ciudadanos que tienen que poder ejercer sus derechos, hay que ir introduciendo cambios que garanticen y potencien el fomento de la autonomía personal y la participación en todos los ámbitos de su vida. Para ello, el eje del sistema tiene que ser la persona mayor, sus derechos, necesidades y obligaciones y no tanto los procedimientos, las tareas y normas de actuación o resultados cuantitativos (Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña, 2013a, p. 5 y 50).

3. Las prácticas profesionales con mayores residentes: conflictos, dilemas éticos y buenas prácticas

El objetivo principal de este trabajo es aportar líneas de mejora para las prácticas profesionales con respecto a la confidencialidad e intimidad de las personas residentes en los apartamentos tutelados del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz. Para ello, se exploran las dificultades y conflictos éticos que les surgen a los/las profesionales, así como su modo de resolución; indaga si las personas residentes consideran que su intimidad y la confidencialidad de sus datos es respetada; y, finalmente, ofrece algunas recomendaciones para la consecución de buenas prácticas profesionales. Se parte de la premisa que con frecuencia los/las profesionales parecen obviar que los apartamentos tutelados son el hogar de las personas que allí residen y que, no reconocer este hecho, puede suponer graves deficiencias en la salvaguarda de la confidencialidad e intimidad.

El universo elegido para la realización de este estudio es el de uno de los bloques de apartamentos tutelados, donde residen veintiuna personas residentes, de las cuales han participado diecinueve. Son personas autónomas y con capacidad plena y similares características en cuanto a edad, sexo y nivel educativo. Así mismo, han participado cuatro profesionales, todas ellas mujeres. Se ha optado por una metodología cuantitativa en forma de cuestionarios con preguntas abiertas y cerradas elaborándose dos modelos de cuestionarios teniendo en cuenta si van dirigido a las profesionales o a los/las residentes. Son cuestionarios de elaboración propia y en los que en varias de las preguntas se da la posibilidad de acogerse a varias respuestas.

3.1. Identificación de las prácticas profesionales en los apartamentos tutelados

3.1.1. Características de los espacios profesionales

En cuanto a las medidas existentes para proteger los datos de carácter personal de los y las residentes en los espacios de trabajo, las profesionales relatan que la documentación se custodia adecuadamente, pero que existen injerencias auditivas y visuales, dado que existen despachos que se comparten con personas que no participan en la intervención. Así mismo, a pesar de conocer la normativa que establece el tiempo y el tipo de documentación que hay que archivar y/o destruir, parece necesario recordarlo periódicamente dado que se conserva más tiempo del debido.

Se mantienen todas las medidas de seguridad en cuanto a los soportes informáticos, y en general, los teléfonos, impresoras y similares, están correctamente ubicados, evitando que otras personas accedan a ellos. Es im-

portante destacar que la existencia de teléfonos inalámbricos puede dar lugar a malas praxis, sobre todo cuando se utilizan en espacios comunes o privados. Por ello, se considera necesario informar a las y los interlocutoras que no se garantiza la privacidad de la conversación.

Desde una perspectiva ética, se debe tender a contar con espacios y medios que respeten la intimidad y el buen trato, por ello, se evitará realizar entrevistas en despachos compartidos cuando otras profesionales se encuentren en el mismo, así como tener documentación a la vista. Además, es necesario recordar que debe evitarse transportar información en papel con datos personales.

3.1.2. Aspectos relacionados con la información sobre las personas residentes

La primera de las cuestiones está relacionada con la información que se proporciona a los y las residentes respecto a la utilización de sus datos. Las profesionales consideran que la información facilitada se adapta a las capacidades de cada persona, y que, además, se informa de manera verbal respetando el derecho a la confidencialidad y el deber profesional. Sin embargo, la mayoría de los/las residentes consideran que la información no está adaptada a sus necesidades por lo que se desprende que no comprenden realmente lo que se les está transmitiendo.

La información es una herramienta básica para la relación que ayuda a tomar decisiones fundamentales, por lo que debe ser veraz y darse en un lenguaje comprensible, tanto si se realiza de manera verbal como escrita, promoviendo la comunicación personalizada y evitando mensajes generales. La mitad de las profesionales señalan que se informa a los residentes de manera verbal sobre qué datos se van a compartir con otros/as profesionales, sin embargo, esta opinión no es compartida por la mayoría de los residentes.

Respecto a la manera y la forma en que se transmite la información a los/las residentes la mayoría de las profesionales y casi la totalidad de los/las residentes, destaca que la transmisión de la información no se realiza a través de formas o lugares informales como pasillos, papeles o notas. Sin embargo, es importante tener en cuenta que más de la mitad de los/las residentes, manifiesta que las profesionales habitualmente hacen comentarios sobre otros residentes en espacios abiertos. Probablemente, el exceso de confianza que da el convivir con las mismas personas a lo largo del tiempo, haga que el trato se vuelva demasiado informal, facilitando este tipo de situaciones. Acciones formativas que promuevan la empatía, un trato cálido y respetuoso, que implique cercanía y respeto, evitando caer en un trato excesivamente informal, hará que se modifiquen estas actuaciones.

Respecto a la utilización de imágenes personales en los centros, la mayoría de las profesionales dice solicitar por escrito autorización para la utilización de imágenes, sin embargo, esta afirmación contrasta con la opinión de los/las residentes, quienes manifiestan que no se les solicita dicha autorización ni de manera verbal ni escrita. Es importante recordar que la imagen está reconocida como derecho fundamental y que cada persona es dueña de su propia imagen, por lo que las personas residentes tienen derecho a controlar su difusión, considerándose necesaria una autorización por escrito.

Por otra parte, y dado que en los pisos tutelados se dan situaciones diversas que afectan a cada persona, tales como hospitalizaciones, ausencias temporales del apartamento, etc., se ha indagado sobre el tipo de información que se traslada a la familia o al resto de residentes en estas situaciones. Las profesionales señalan que, con anterioridad, se ha acordado verbalmente con la persona afectada sobre a quién y qué tipo de información se debe trasladar. Este hecho es ratificado por las tres cuartas partes de los/las residentes en relación a la información que se traslada a familiares, sin embargo, señalan que se traslada información al resto de residentes sin haberlo autorizado. La vida en los recursos, donde tanto profesionales como personas residentes trabajan y residen desde hace tiempo, configura las características de las relaciones que mantienen. Algunos son aspectos positivos, ya que puede haber mayor conocimiento, confianza o generación de vínculos afectivos, por ejemplo, pero esto a su vez puede tener consecuencias negativas relativas a los riesgos sobre la protección de la intimidad. Es necesario señalar que la persona, siempre debe dar explícitamente su permiso por escrito para poder compartir la información con otros/as profesionales, familiares y/o resto de residentes.

Una medida de protección llevada a cabo con el objetivo de prevenir situaciones de riesgo/emergencia es la supervisión visual diaria de los/las residentes. Estos últimos señalan que han sido informadas de manera verbal de la medida, sin embargo, no se les ha dado la posibilidad de negarse a que se realice.

De este análisis se desprende que, en muchos casos, la información no se está transmitiendo de manera comprensible, no se posibilita que se utilicen medidas protectoras que la institución considera adecuadas y, aunque se han tratado aspectos relativos al traslado de la información a terceros de manera verbal, no se formalizan por escrito. La información es la base fundamental del consentimiento informado, la realización de consentimientos en los aspectos relativos a este apartado es una obligación.

3.1.3. Acceso a lugares propios por parte de los/las profesionales

Se han analizado las prácticas profesionales respecto al acceso a lugares propios, a los apartamentos, y la opinión que sobre ello tienen los/las resi-

dentes. Tanto las profesionales como los/las residentes señalan que con el fin de realizar tareas de atención personal y domiciliaria programadas, se acuerda el modo de acceso de manera verbal. Sin embargo, el acceso de otros/as profesionales, tales como el personal de mantenimiento, no es posible programarlo debido a la organización de quienes realizan los trabajos. La mayoría de los/las residentes afirman que, en el caso de no encontrarse ellos/as en la vivienda, no se les avisa ni firman consentimiento por escrito, con lo que el personal de mantenimiento entra con la profesional del centro. Así mismo, y respecto a las limpiezas generales que se realizan anualmente, los/las residentes señalan que son programadas y acordadas pero que, debido a su carácter obligatorio, no se da opción a decidir si realizarla o no.

Por otra parte, como medida de protección, históricamente y con el objetivo de acceder fuera del horario laboral de las profesionales en caso de una emergencia se facilita a dos personas residentes una llave maestra que da acceso a los apartamentos y zonas comunes. A este respecto, se destaca que la mitad de los/las residentes han expresado que les gustaría que se diese la opción de decidir si se desea o no que otro/a residente tenga llave de su apartamento.

3.2. Conflictos y dilemas éticos de los/las profesionales

Las profesionales consideran que han tenido conflictos éticos a la hora de coordinarse tanto con la familia como con profesionales ajenos a los Servicios Sociales, así como dificultades en relación a los límites del secreto profesional y al deber de confidencialidad cuando la persona presenta autonomía limitada.

Los lugares denominados comunes tales como salas de estar, lavandería, pasillos, etc. son sitios donde a las profesionales se les han presentado conflictos, y es tanto en los lugares denominados como propios —los apartamentos— y los denominados como íntimos, donde se han presentado dificultades éticas. La manera de resolverlos ha sido la realización de consultas a los/las responsables, compañeros/as y utilizando el *sentido común*.

Por otro lado, sería necesario que las profesionales contaran con formación relativa a aspectos legislativos sobre confidencialidad y secreto profesional, así como sobre ética aplicada a los servicios sociales.

4. Propuestas para buenas prácticas profesionales

La mayoría de las profesionales considera necesario diseñar y aplicar protocolos de protección de la intimidad y la confidencialidad adaptados a

las necesidades de los/las residentes, así como la realización de documentos de consentimiento informados relacionados con dichos elementos. A su vez, la mitad de los/las residentes consideran necesario diseñar y aplicar protocolos que sirvan para proteger su intimidad y su confidencialidad, y, además, sienten que en ocasiones sus derechos se vulneran.

Como punto de reflexión, es destacable señalar que más de la mitad de las y los residentes, a pesar de identificar claramente que existen deficiencias en cuanto a intimidad y confidencialidad, consideran adecuado continuar como hasta ahora. Quizá la sombra de un modelo paternalista que no promueve la autonomía de las personas pudiera estar detrás de esta respuesta, unido a sus propios valores y creencias. Ello hace que contemplen el recurso de apartamento tutelado no como un derecho, sino como graciable. A pesar de ello, se considerará necesaria una profunda reflexión por parte de los equipos, que lleva a la elaboración de consentimientos informados entendidos como un derecho que reconoce que toda persona debe contar con los recursos necesarios para comprender toda la información, ser escuchada y comprendida, y participar en las decisiones de su vida diaria. Es conveniente recordar que uno de los fundamentos del deber de confidencialidad es el principio de autonomía, el cual obliga a respetar la libertad de las personas en la gestión de su vida personal, y se acerca al modelo que se propugna actualmente basado en la atención centrada en la persona.

5. A modo de conclusión

Intimidad y confidencialidad son cuestiones de especial relevancia en el ámbito de servicios sociales y, concretamente, en recursos de alojamiento como los apartamentos tutelados para personas mayores, dado que el acceso por parte de las y los profesionales a los lugares propios e íntimos de los/las personas residentes son habituales en el trabajo diario. Intimidad y hogar, por tanto, son dos elementos que tanto la institución como los/las profesionales que en ellos trabajan deben proteger y fomentar. Partiendo de la premisa de que los y las profesionales que realizan su labor en los apartamentos tutelados parecen obviar, que son así mismo el hogar de las personas que allí residen, y que este hecho, puede suponer graves deficiencias en la salvaguarda de la confidencialidad e intimidad, se ha podido llegar a diversas conclusiones.

Sería necesario avanzar en la implantación del modelo de atención centrada en la persona, que toma a ésta como protagonista teniendo en cuenta sus valores, necesidades, deseos y prioriza su calidad de vida. Por ello, se considera adecuado diseñar planes de atención personalizados que recojan, además de las inquietudes y valores de las personas, aspectos relativos a la confidencialidad e intimidad y que se materialicen a través de consen-

timientos informados, entendidos éstos como procesos de deliberación e intercambio mutuo de información entre el/la profesional y la persona que busca tomar las mejores decisiones.

Por otra parte, hay que señalar que, a las profesionales, a pesar de que perciben problemas, les cuesta identificarlos como éticos, probablemente como consecuencia del desconocimiento existente en torno a la ética. Las diferentes fundamentaciones que ofrece la ética, así como los principios y el desarrollo de las virtudes, hace que las profesionales encuentren argumentos para dar valor a las personas residentes, respetar sus espacios, así como para responsabilizarse de sus actuaciones. Por ello, es adecuado realizar acciones formativas con el fin de incorporar la perspectiva ética a su actividad laboral y facilitar instrumentos para que encuentren apoyo en los conflictos éticos.

Es destacable que la percepción de las profesionales no coincide en muchos casos con la de las personas residentes en lo relativo a la transmisión de información, solicitud de autorizaciones, etc. probablemente debido a que no existen espacios de reflexión ni de *feed-back* donde se puedan analizar las prácticas diarias con el fin de mejorarlas.

El actual modelo asistencial da más prioridad a la protección que a la autonomía de las personas en lo referente a la confidencialidad y la intimidad, y no facilita la toma de decisiones, por lo que se puede concluir que ni la institución, ni las profesionales e incluso ni siquiera las propias personas residentes, consideran los apartamentos tutelados como el hogar de las personas que allí residen. Este hecho se manifiesta en muchos ámbitos de la vida cotidiana como, por ejemplo, en la manera de gestionar el acceso a las viviendas, en la normativa interna establecida que impide la decisión de las personas residentes respecto a muchos aspectos, y donde no pueden ejercer sus derechos de manera plena. Son considerados por todas las partes como recursos graciabiles y no hogares. Es trabajo de la institución y de los/las profesionales realizar una reflexión, diseñar y aplicar protocolos de intimidad y confidencialidad que favorezcan la autonomía de las personas residentes, y que se acerquen más a modelos cuyo referente es la propia persona.

La perspectiva relacional del proceso fisioterápico en un marco ético compartido: la transición de *paciente a agente* en una mutua de accidentes de trabajo

IZASKUN ARRIAGA BASTERRETXEA

Fisioterapeuta. Mutua

Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Miembro de la Comisión de Humanización de la Salud de Mutua

Resumen. El proceso fisioterápico, cuya misión consiste en la máxima recuperación funcional y en el menor tiempo posible, es el momento donde emergen inevitables intercambios emocionales, paciente-profesional. Poder gestionar dichas emociones y sentimientos de las/os pacientes y, por lo tanto, considerarlas como personas, y no sólo como meras estructuras músculo-esqueléticas, es fundamental.

En el contexto de una Mutua de Accidentes de Trabajo, para que las personas atendidas sean agentes, dueñas/os de su propio proceso de rehabilitación, es necesario que el colectivo fisioterapeuta disponga, además de un adecuado conocimiento científico-técnico, de capacidad de reflexión ética y de competencias emocionales.

Por medio de entrevistas en profundidad a fisioterapeutas y personas pacientes, se ha podido identificar que las competencias emocionales y los factores contextuales, tanto de los procesos organizativos como de los operativos, influyen en la relación fisioterápica.

Un hallazgo significativo ha sido la necesidad de gestionar la triada relacional que se establece entre fisioterapeuta, paciente y médico rehabilitador. Se señala como elemento básico para dicha gestión, contar con un marco ético compartido para las decisiones prácticas cotidianas.

Palabras clave: Fisioterapia, Relación profesionales-persona usuaria, Emociones, Ética teleológica, Autonomía.

1. Introducción¹

Este trabajo se enmarca en el Plan de Humanización de la Salud que se está impulsando en Mutualia, Mutua de Accidentes de Trabajo colaboradora con la Seguridad Social. El eje alrededor del cual gira su planteamiento principal, es que la relación fisioterápica entre profesional y paciente, en el marco de una triada que incluirá al colectivo médico-rehabilitador, es clave para que las personas pacientes de fisioterapia se conviertan en agentes de su *propio* proceso de rehabilitación.

Para comprender las múltiples variables que influyen en dicha relación paciente-fisioterapeuta se ha analizado, por un lado, el contexto histórico de las Mutuas de Accidentes laborales y cómo se desarrolla la profesión de fisioterapeuta en dicho contexto, y por otro, la relación asistencial/sistémica entre fisioterapeuta y paciente desde los niveles del modelo ecológico de Urie Bronfenbrenner (1987). La realización de entrevistas en profundidad semiestructuradas a personal fisioterapeuta, y a personas receptoras de servicios fisioterápicos, ha permitido relacionar dos perspectivas diferentes: la de quien recibe la atención y la de quien la presta.

El objetivo principal de este estudio de caso ha sido comprender y abordar la adecuada relación social fisioterápica que debe implicar el proceso rehabilitador, identificando propuestas de mejora, y con la mirada puesta en desarrollar e intensificar una adecuada participación activa. Se han tratado de identificar las competencias éticas y emocionales orientadas al desarrollo de la participación activa de la persona usuaria, que tienen las y los profesionales de la fisioterapia, así como las mejoras en el proceso organizativo de acogida de las personas atendidas. De esta manera, se ha podido determinar qué prácticas profesionales pueden favorecer hábitos, tareas y/o ejercicios preventivos personalizados de la persona usuaria después del alta médica. Además, se han identificado aquellas posibles barreras, dificultades y situaciones que se suelen dar desde el punto de vista de la relación social, tales como miedo, desconfianza, simulación, pudor, desconexión emocional, entre otros, para lograr una correcta relación asistencial. Y han aflorado los contextos físicos y procesos organizativos, y las competencias profesionales científico-técnicas, éticas y emocionales, como ámbito de mejora.

Las propuestas presentadas en este trabajo, van encaminadas a favorecer la reorientación de los servicios de Rehabilitación y Fisioterapia a la persona de manera integral, teniendo en cuenta que uno de los hallazgos más significativos es la necesidad de gestionar la triada médico-paciente-

¹ El proyecto de este trabajo ha recibido el informe favorable del CEISH-UPV/EHU (Comité de ética para las investigaciones con seres humanos, sus datos y sus muestras).

fisioterapeuta. Además, considera que la Humanización de la Salud como requerimiento ético, es una condición necesaria para que las personas pacientes de fisioterapia se conviertan en agentes clave de su propio proceso de rehabilitación.

2. La relación fisioterápica desde la mirada histórica y la mirada sistémica

En este trabajo, se despliega una mirada histórica para entender la relación fisioterápica en una Mutua de Accidentes de Trabajo, pero también una mirada sistémica a través del modelo ecológico de Desarrollo Humano de Urie Bronfenbrenner. Este modelo, en sus cuatro niveles, nos permite entender que las cualidades humanas encuentran su significado y expresión plena en un contexto dado, y cómo las interacciones distantes tienen repercusiones en las relaciones más cercanas.

2.1. Contexto y evolución histórica de la relación fisioterápica

Podría decirse que las Mutuas de Trabajo fueron una primera expresión de dispositivo socio-sanitario. Pueden encontrarse reminiscencias hace siglos:

Los gremios medievales realizaban la contratación de un médico para atender a sus miembros y familiares, siendo retribuidos mediante un sistema capitativo que cubría la atención sanitaria con independencia del estado de salud, con la característica peculiar de "todos por igual"; de ahí el término de "iguales". Este sistema de "iguales", facilitó el desarrollo, a finales del siglo XIX y principios del XX, de pequeñas Mutuas y "cajas de enfermedades", siguiendo el ejemplo del sistema alemán desarrollado por Bismarck (Cabo, 2010, p. 46).

El modelo de relación Paciente-Sanitario ha ido evolucionando paralelamente al desarrollo de la ciudadanía, en un marco más amplio que abarca la relación entre Sociedad y Estado, donde el vínculo entre los avances del *pensamiento* y el desarrollo de los *derechos* de ciudadanía ha ido moldeando la función de las Mutuas de Trabajo. En los siglos XIX y XX va incrementándose la intervención del Estado (Seguridad Social), y la no obtención de lucro, junto con el inicio de la rehabilitación, y el valor de la prevención. Como indica Jèronia Pons (2011), la introducción de la Rehabilitación en las Mutuas es reciente, de 1970.

La atención sanitaria de una Mutua de Trabajo, a la que pertenece la función rehabilitadora, comparte las mismas etapas evolutivas que se

dan en el conjunto del sistema social y sanitario. Tanto desde la experiencia directa como fisioterapeuta en una Mutua, como desde el trato entre el conjunto de profesionales, se pueden diferenciar tres etapas y modelos de Atención que concurren en la actualidad (Lázaro y Gracia 2006; Muyor, 2011).

Dos de los modelos están centrados en los servicios. El *Modelo paternalista/asistencial* pone el foco en los déficits, y además hay una evidente asimetría de poder y vertical. Como señalan Jesús Lázaro y Diego Gracia (2006), "La concepción clásica de un buen enfermo es la de un enfermo sumiso, confiado y respetuoso" (p. 3). En las Mutuas, la persona trabajadora únicamente espera una compensación económica por el daño. Por otro lado, en el *Modelo técnico o rehabilitador*, el foco está en la necesidad, no en la persona, teniendo que dotarse para ello de buenos instrumentos, protocolos, normativa etc. En una Mutua de trabajo, la medición o valoración pormenorizada de las secuelas va a invisibilizar a la persona detrás de la patología. Únicamente se requieren buenos conocimientos científico-técnicos. En este modelo, se da una asimetría de información. Si en el primer modelo la relación clínica es paternalista, como señalan Jesús Lázaro y Diego Gracia (2006), en el segundo se puede considerar oligárquica, al incorporar el equipo multidisciplinar.

El tercer modelo es el *Modelo de Atención Centrada en las Personas (MACP)*. Aquí el foco está en las capacidades, y la intervención se realiza desde el respeto a la autonomía del paciente, una autonomía que sólo se puede desarrollar desde la confianza. En este modelo, como señala José Antonio Seoane (2008), "se requiere de un colectivo profesional comprometido con la calidad de vida de quien acude a buscar su ayuda, preparado para generar vínculos desde la confianza" (p. 9). La clave sería la comunicación no sólo con la persona usuaria y la deliberación con ella, sino también entre las propias personas profesionales, dado que El cuidado de la salud ya no se proporciona individualmente, sino por un equipo. Como añaden Lázaro y Gracia, (2006, p. 10), este equipo incluye al propio paciente, resulta un equipo transdisciplinar que sostiene una relación clínica democrática.

Desde el punto de vista del desarrollo de la relación fisioterápica, siguiendo a Marta Aguilar y Elena Marqués (2017), recogen que "la constitución de la profesión de fisioterapia presenta un triple proceso: la diferenciación del médico, la centralidad progresiva del paciente, y la visión desde la salud, no solo desde la enfermedad" (pp. 11-12).

Por otra parte, desde una perspectiva paralela, la de la medicina, Mark Siegler (2011) propone cuatro edades: "la edad del paternalismo, la edad de la autonomía, la edad de la burocracia, la edad de la toma de decisiones compartidas por médico y paciente" (p. 13).

2.2. Contexto Sistémico o ecológico de la relación fisioterápica

El proceso rehabilitador se incardina en un sistema más general. El modelo ecológico identifica cuatro niveles que afectan a las personas. En una primera toma de conciencia, se descubre cómo afecta en los comportamientos y decisiones del colectivo fisioterapeuta, la diferenciación jerárquica de valores y principios, en función del nivel sistémico en el que cada uno nos encontramos.

Se representa en la parte externa de la figura anterior, un nivel que se denomina exosistema o ecosistema. La Mutua se representa, en la parte central, en relación a su entorno complejo, cambiante, con conflictos de intereses legítimos, que nos conecta con la Justicia Distributiva. El objetivo de las Mutuas en este nivel es la eficiencia global, objetivo que está ampliamente contestado desde el ámbito sindical, el cual recoge los derechos de las trabajadoras y de las propias personas clientes que no quieren que sus derechos sean lesionados. Por otra parte, las Mutuas de Accidentes de Trabajo, son organizaciones que conectan con lo que señalaba Mark Siegler (2011):

En la edad de la burocracia, los médicos se encuentran divididos entre sus lealtades, ya que deben atender a las exigencias de eficiencia y justicia social por parte de la sociedad, y de atención personal por parte de sus pacientes, exigencias a menudo antagónicas (p. 15).

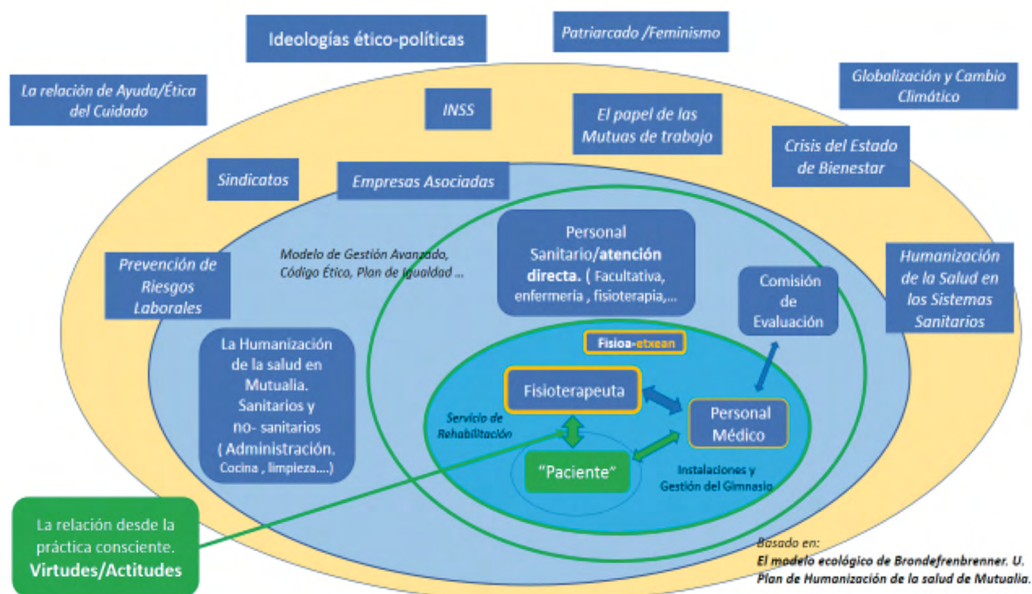
Como defiende Ángel Puyol (2014), a diferencia del sistema sanitario público, donde se tiende a manifestar que la salud no tiene precio, si bien en muchos casos se lleva a cabo una priorización con criterios éticos de forma no consciente, en la Mutua, la salud tiene en su horizonte un precio en términos de reparación monetaria. Por otro lado, la mirada crítica que sitúa a las Mutuas como una expresión del neoliberalismo en el marco de la salud, y el *manual de combate* que facilitan los sindicatos, afecta negativamente a la relación fisioterapeuta-paciente y la triada con el personal facultativo responsable del alta.

Un nivel Meso, en el que se diferencia una parte de gestión y la parte sanitaria que se produce antes de que la persona sea derivada a rehabilitación, nos conecta con el Utilitarismo, con la parte de la gestión que va a maximizar el bien y va a estar relacionado con la legislación y los tribunales. La relación entre una Mutua de Accidentes de Trabajo y la empresa asegurada, se fundamenta, desde un punto de vista teleológico, en una relación básicamente utilitarista, donde el riesgo a despersonalizar, a estandarizar, es alto. El personal médico que tiene la responsabilidad del alta médica y la baja laboral, es quien absorbe y sufre la parte utilitarista.

Esta situación conflictual en la relación sanitario-cliente, no suficientemente expresada, puede llevar a que la persona paciente no participe activamente en su recuperación.

Figura 1

Adaptación del modelo ecológico a la realidad de Mutua

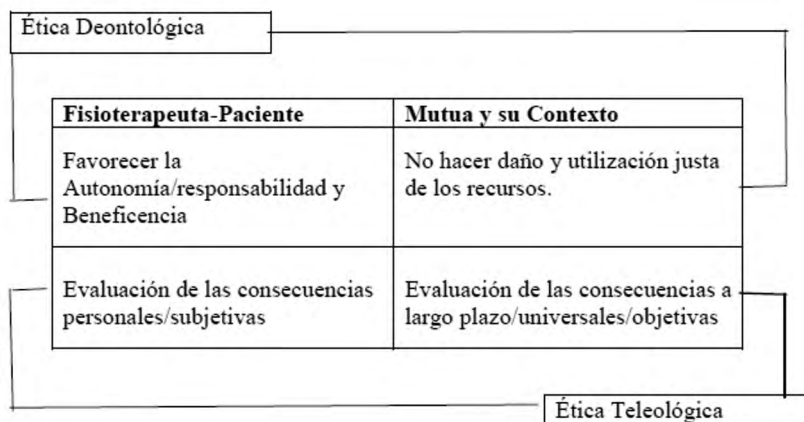


Fuente: Elaboración propia basada en el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987).

En un nivel Micro, la relación fisioterápica con la persona asistida, y en triada con el personal médico que decide el alta, nos conecta inicialmente con la no-maleficencia y la beneficencia, pero requiere de la mirada del principio de Autonomía como condición necesaria para que los pacientes sean agentes de su propio proceso de rehabilitación. En el siguiente cuadro, se describe cómo se sitúa al colectivo fisioterapeuta en el marco de una Mutua de accidentes de trabajo;

Figura 2

El fisioterapeuta en el marco de la Mutua y la Mutua en su contexto



Fuente: Elaboración propia

Una primera aproximación es que, por un lado, el surgimiento de las Mutuas obedece a una lógica teleológica/utilitarista, y en cambio, la relación entre fisioterapeuta y paciente obedece a una lógica /ética deontológica.

Volviendo al nivel de la *macrosistema*, se puede ver a una Mutua de Accidentes Laborales desde la mirada de la ética aplicada y sus diferentes tradiciones filosóficas, donde, a través de cuatro de las principales ideologías ético-políticas (Ausín, 2009), puede concretarse que:

- El liberalismo va a sostener el principio de Autonomía del paciente y sus derechos/preferencias, y el de No-maleficencia.
- El Comunitarismo, desde el reconocimiento tanto de la dependencia/vulnerabilidad, como desde la interdependencia que nos permite construirnos en el espejo del *otro*, va a estar vinculado al principio de Beneficencia.
- El Feminismo, más allá de los derechos, va a visibilizar los cuidados y las relaciones, y va a estar vinculado al principio de Autonomía y Beneficencia.
- En el Republicanismo, la mirada de la ciudadanía nos va a hablar de la igualdad de oportunidades, de la equidad en un mundo finito, y nos va a enmarcar el principio de Justicia y de No- Maleficencia.

3. Fisioterapia y centralidad de la persona en la actualidad

Como se ha señalado, una condición de posibilidad para que las personas pacientes se conviertan en agentes, es la de orientar los servicios de rehabilitación y de fisioterapia hacia la persona en su integralidad desde la mirada ética, de la responsabilidad y el compromiso con ella, y no sólo con la mejora de su patología concreta.

La Mutua de Accidentes de Trabajo gestiona la incapacidad laboral temporal y permanente de la persona, en coordinación con la empresa asegurada/protegida. Dicha gestión se fundamenta en la *Justicia Utilitarista*, que se mide en parámetros/indicadores de eficacia y eficiencia. La cultura eficientista surge de una ética teleológica centrada en el cálculo de costes y beneficios.

En el momento histórico actual, el ejercicio profesional en las organizaciones tiene la presión de la preocupación, casi exclusiva por salvar el procedimiento, la norma, la estandarización frente a una atención personalizada. Es el modelo o etapa burocrática (o "del financiador") que señala Mark Siegler (2011).

La prestación de servicios profesionales se caracteriza por una asimetría de información y de poder entre el prestador del servicio y el cliente, situando la relación profesional con la ciudadanía, cliente, paciente o persona usuaria, en desventaja informativa respecto del colectivo de profesionales que le asisten y, por otro lado, al personal profesional que tiene que gestionar la proyección de sospecha/recelo inicial hacia la persona usuaria.

La centralidad de la persona debería ser en la situación actual el modelo de relación fisioterapeuta-paciente, y la triada con el personal médico rehabilitador.

Para ello el personal que trabaja en una Mutua, personal sanitario y en especial, las personas que trabajan en procesos operativos de atención directa, necesitan contar con un cuerpo teórico del conjunto de creencias sobre la naturaleza humana, la sociedad y la historia, tanto de su profesión como del tipo de organización a la que pertenecen.

La fisioterapia es una profesión que trata con emociones, sentimientos y con el sufrimiento ajeno, es una profesión de toma de decisiones desde los primeros momentos, aunque no sean un tipo de decisiones dramáticas que marcan el surgimiento de la bioética. Tanto el contexto organizacional de una Mutua, como factores externos de la persona tratada (laborales, económicos, personales...), hacen que los actos profesionales deban gestionarse desde la complejidad, en la cual se pueden diferenciar seis características:

En la primera de ellas, se establece que la relación fisioterapeuta/paciente es la relación sanitaria más íntima/cercana; concurren contacto corporal e intervalo de tiempo dedicado.

En segundo lugar, se crea una relación de cercanía entre fisioterapeuta y paciente que invita/requiere de una conversación/comunicación que acompañe al contacto físico, con el cuerpo, en ocasiones comprometido, desde el punto de vista de la intimidad.

En tercer lugar, la relación de dependencia de la persona tratada conlleva alta vulnerabilidad emocional, requiere por tanto una delicada gestión de la confidencialidad y de la confianza por parte del colectivo de fisioterapeutas.

En cuarto lugar, es el momento de una relación sanitaria regulada por derechos, implicaciones complejas en relación a la curación (el alta, secuelas, indemnizaciones...), en el marco de la compleja función de las Mutuas de Trabajo colaboradoras con la Seguridad Social en las relaciones laborales.

En quinto lugar, se crea un interés especial de la fisioterapia, por la implicación activa de las personas tratadas en la rehabilitación. En el marco de un imaginario a cambiar en el cual, el profesional fisioterapeuta es el que hace el esfuerzo físico (agente activo), y la persona tratada es "paciente" (agente pasivo).

Por último, la sexta característica es que, en la relación terapéutica, el tratamiento fisioterápico, en muchas ocasiones, no tiene un final claro de curación y vuelta a las capacidades anteriores, lo que, en ocasiones, dificulta la comprensión de la Justicia, bien como no discriminación y por tanto como exigencia de continuar el tratamiento hasta la recuperación (mirada principialista), o como eficiencia/optimización de recursos según el costo/beneficio esperable (mirada teleológica).

Estas seis características de la relación fisioterápica, nos interpelan para un debate crítico y un análisis de los actos y relaciones profesionales que el colectivo de fisioterapeutas ejerce. En el día a día, es fácil caer en una cómoda indiferencia y rutina colectiva que conduce a una falta de reflexión.

Como en el conjunto de las profesiones sanitarias, los conocimientos y las innovaciones tecnológicas se han desarrollado de forma exponencial en fisioterapia, en este sentido es oportuno señalar que no es lo mismo ser buen técnico que ser buen profesional. Las profesiones requieren de vocación, de metas que den sentido, que nos lleven hacia la excelencia, hacia una ética de máximos. En palabras de Adela Cortina (2013):

Frente al *ethos* burocrático de quien se atiene al mínimo leal, pide el *ethos* profesional la excelencia, porque su compromiso fundamental no es el que le liga a la burocracia, sino a las personas concretas, a las personas

de carne y hueso, cuyo beneficio da sentido a cualquier actividad e institución social (p. 28).

La relación requiere esfuerzo, entrenamiento, sentir el cuerpo y pensar las emociones que ofrecen las/los "pacientes". Aquí cabría mencionar el conglomerado de virtudes, que como menciona Xabier Etxebarria (2012), son disposiciones para hacer el bien, hábitos que se adquieren con el esfuerzo y la repetición. En la relación fisioterapeuta/paciente serían destacables la Benevolencia, Humildad, Paciencia, Serenidad, Capacidad de diálogo, Simpatía e incluso, el Buen humor.

4. Fundamentaciones éticas para un modelo correcto del ejercicio de la fisioterapia en el marco de una mutua de accidentes de trabajo

Nos hemos basado para este trabajo en la ética del cuidado de Carol Gilligan, la propuesta de la ética de las virtudes del profesor Xavier Etxebarria, y el Modelo de Atención Centrada en la Persona.

La *ética del cuidado* se vincula a un estilo de razonamiento moral que privilegia el vínculo con el otro, la compasión y la preocupación por los demás. Carol Gilligan (1982) la denomina *del cuidado*, para diferenciarla de la "ética de la Justicia". En palabras de Nicolasa María Durán (2015):

La ética del cuidado pone en primera línea los sentimientos de benevolencia, compasión, empatía y solidaridad, y no los deberes. Mientras la ética de la tradición liberal universalista se apoya en los principios de igualdad, equidad y autonomía, la ética del cuidado se fundamenta en una concepción de la vulnerabilidad humana, el deseo de ser amado y aceptado y la necesidad de amar y aceptar al otro (p. 12).

Por otro lado, la *ética teleológica de las virtudes*, comprende a estas últimas como hábitos, modos de ser para *hacer el bien* que se cultivan y se adquieren con la práctica. Las inclinaciones naturales positivas de carácter no son virtudes, son sólo cualidades para el bien (Etxebarria, 2012). Para que una persona/profesional sea virtuosa, debe cultivar de forma consciente una forma de ser que se va adquiriendo con la práctica, hasta hacerla rutinaria y automática, de modo que no le suponga un esfuerzo. Las virtudes generalmente no se cultivan de manera aislada, sino que suelen ir asociadas a otras. Xabier Etxebarria (2012) las denomina *racimo de virtudes*.

Por último, la relación de ayuda que se establece en el Modelo de Atención Centrada en la Persona es definida como "aquella que intenta hacer surgir una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de éstos" (Goikoetxea, 2017). Un plan de

atención centrado en la persona no puede ignorar la historia de las personas y su contexto laboral. Para ello, necesita que el servicio de rehabilitación y la relación fisioterapéutica, como bien señala Begoña Román (2016), fomenten la estabilidad, las capacidades y los vínculos. Vínculos de afecto, en un contexto social individualista, en un contrato relacional que está marcado por la legislación y la razón económica que ha raptado el mundo de la vida. Para construir una relación de ayuda sanadora, se requiere excelencia en ejercer la profesión. En este sentido, esta autora recoge las palabras de Aristóteles, "hacer bien las cosas requiere realizarlas con cierto placer, a pesar de que éste no sea el motivo que las legitima" (p. 36).

Según Pilar Rodríguez (2013) "se requiere profundizar en una nueva mentalidad que actúe desde un enfoque verdaderamente interdisciplinar hasta llegar a un acuerdo ético por trabajar desde la dimensión integral de la persona" (p. 11). Y es que el colectivo fisioterapeuta, requiere un nivel de competencia relacional y emocional que incluye la conjunción de determinados conocimientos, habilidades y actitudes. Dichas actitudes son, además, el elemento terapéutico fundamental cuando realizamos una asistencia centrada en la persona, con el objetivo de que ésta encuentre los recursos personales y sociales que necesita para encontrar alivio a su patología *a su manera*. Algunas de las actitudes mencionadas, podemos tomarlas del counseling (Rogers, 2000) y podrían ser: aceptación incondicional o consideración positiva, empatía, autenticidad o congruencia, escucha activa, personalización, etc. En el desarrollo de la relación de ayuda entramos en contacto con aspectos de mayor privacidad, en la relación fisioterápica accedemos al cuerpo y a diversa información sobre sus costumbres, ideas, sentimientos.

5. La triada relacional médico rehabilitador-paciente y fisioterapeuta

Por medio de entrevistas semiestructuradas a personal fisioterapeuta y a personas receptoras de servicios fisioterápicos, se ha indagado y profundizado en la visión que se tiene, tanto de los cuestionamientos que el ejercicio diario de la profesión genera, como de las herramientas a la hora de abordar los posibles conflictos, bondades, dilemas y/o oportunidades que pueden surgir, tanto en la interacción con otras/os profesionales sanitarios de la organización, así como con las propias personas tratadas.

Además, se ha tratado de evidenciar la necesidad de identificar competencias éticas y emocionales de los profesionales de la fisioterapia, así como averiguar cuáles pueden ser tanto los puntos fuertes como las mejoras en los procesos organizativos en el momento de la acogida de los pacientes.

En cuanto a la triada relacional que se establece entre médico rehabilitador-paciente y fisioterapeuta, lo más destacable en este aspecto es, cómo el colectivo de fisioterapeutas dice sentirse más valorado como profesional por parte de las personas que tratan que por los otros profesionales sanitarios, donde aún hoy en día, sigue prevaleciendo cierta jerarquización de roles. Esta jerarquización provoca que las y los fisioterapeutas sean considerados como meros/as técnicos que se limitan a cumplir tratamientos prescritos por el colectivo médico rehabilitador. Esta opinión se va diluyendo en la medida en que hay un mayor conocimiento mutuo y acercamiento entre profesionales. Se puede decir que, desde el punto de vista de requerimiento ético, la/el fisioterapeuta tiene conflicto entre la/el médico de rehabilitación y la/el paciente.

Para transformar este conflicto en oportunidad, es clave entender la diferente responsabilidad entre la médica que, evaluando el déficit da el alta, y el profesional de la fisioterapia centrado en el proceso de tratamiento.

El siguiente cuadro refleja las dos miradas sanitarias que se considera necesario integrar para fortalecer la triada. La comprensión de éstas, puede ayudar a que las relaciones emocionales que se establecen sean sanadoras.

Variables Miradas	Fase	Profesional referente	Foco	Cliente
Adecuado a la Diferencia. Ética del Cuidado	En el proceso de tratamiento	Fisioterapeuta	Persona	Persona Trabajadora
Igualdad Ética de la Justicia	En el proceso de alta médica y baja laboral.	Médica	Secuela	Empresa asociada. INSS Seguridad Social.

En líneas generales, los profesionales de la fisioterapia dicen sentirse cada vez más escuchada/os por el colectivo médico rehabilitador, por lo que sus opiniones se van teniendo en cuenta cada vez más. En general, la imagen que se tiene del colectivo de fisioterapeutas, tanto los propios profesionales, así como las personas pacientes, es la de mediadores entre persona paciente y médico rehabilitador.

Pero, aún prevalece ese recelo, o suspicacia incluso entre iguales, donde parte de los y las fisioterapeutas entrevistadas comentan que sería necesario compartir experiencias, cotejar opiniones, etc. para tratar de mejorar el trabajo. Este aspecto es también señalado por las personas tratadas, las cuales sienten una falta de trasvase de información adecuada entre fisioterapeuta-médico rehabilitador, a pesar de la existencia de la historia clínica, herra-

mienta a través de la cual, los profesionales sanitarios realizan los evolutivos y son conocedores del estado de la persona asistida.

Un aspecto importante a tener en cuenta, es la relación que los fisioterapeutas establecen con las personas pacientes, la cual va cambiando paulatinamente según va avanzando el tratamiento. Una primera barrera que señala este colectivo profesional es el *miedo* de la persona que van a tratar al inicio del tratamiento fisioterápico.

El grupo de fisioterapeutas entrevistado opina que, a la hora de abordar diversas situaciones éticamente conflictivas, la mayor parte de ellos consideran no estar lo suficientemente preparados ante la complejidad casuística tan cambiante y diversa. Un ejemplo podría ser cómo gestionar la finalización del tratamiento una vez alcanzada la funcionalidad, ayudando a la persona tratada a gestionar sus incertidumbres/miedos.

Sin embargo, esto difiere de la percepción de las personas tratadas en la Mutua, las cuales agradecen el modo en que sus fisioterapeutas de referencia manejan sus emociones, sintiéndose escuchados y comprendidos. Agradecen ese trato humano que reciben por parte de su fisioterapeuta de referencia y también del resto del equipo de fisioterapeutas. Dada la *angustia* de partida, las y los fisioterapeutas consideran como prioritario ganarse la *confianza* de la persona que se va a tratar a través de un lenguaje inteligible para quien recibe la información, aunque teniendo cuidado de no confundir por exceso de *cercanía*, marcando límites claros desde el inicio, siempre en función del perfil de la persona a tratar; se trata de personalizar la atención. Genera cierta preocupación la percepción compartida por parte de las personas tratadas, en cuanto a que sienten un cierto déficit de coordinación entre las dos miradas sanitarias implicadas; quizá, la primacía del quehacer diario empuja a dinámicas que impiden espacios de reflexión/deliberación compartida, tan necesarias cuando se trata de cuidar a personas.

6. A modo de conclusión

En el contexto de una Mutua de Accidentes de Trabajo, para que las personas pacientes sean *agentes*, dueñas de su propio proceso de rehabilitación, es necesario que el colectivo fisioterapeuta disponga de: un adecuado conocimiento científico-técnico, capacidad ética y a su vez, competencias emocionales para una adecuada gestión de expectativas. Para ello, es importante conocer la historia de las Mutuas y la evolución de la constitución de la fisioterapia como profesión. Es destacable mencionar que en ocasiones las y los fisioterapeutas se ven como meras/os ejecutores de las indicaciones del colectivo médico rehabilitador. Esta débil diferenciación implica una doble lealtad ética entre médico y fisioterapeuta y entre ésta/e y paciente.

Por otra parte, será clave contar con un código compartido de comunicación, tratando de ver cómo confluyen los cuatro principios de la Bioética entre todos los agentes implicados, pero de forma diferencial, es decir, la ética de las personas sanitarias que se rige por los principios de Beneficencia y No maleficencia, la ética de la persona paciente regida por el principio de Autonomía y, por último, una ética de la gestión sanitaria, en cualquiera de sus niveles, regulada por el principio de Justicia.

Los cuatro principios desde la mirada Deontológica y Teleológica van a propiciar los espacios de deliberación compartida. Es preciso remarcar la necesidad de contar con un espacio/tiempo para acoger a la persona que va a ser tratada. En estos momentos, se realiza en el mismo espacio donde se trata, en el propio gimnasio, acogiendo el déficit funcional y no a la persona como tal.

También es necesario por otro lado, trabajar la coherencia que implica el enfocar el trabajo activo frente al pasivo, destacando la innovadora herramienta telemática llamada *Fisioa Etxean*. Se trata de centrar el trato en la *persona*, con el objetivo principal de lograr el *autocuidado* después del alta, no solamente al tratamiento de la persona trabajadora en situación de baja laboral.

Dos barreras clave y posiblemente vinculadas en los dos grupos entrevistados; son la importancia dada a la necesaria interconexión de la triada paciente-fisioterapeuta-médico rehabilitador, y el miedo de las y los pacientes. Además, la mirada de poder y responsabilidad entre médico rehabilitador y fisioterapeuta es diferente. El/la rehabilitadora es la que tiene que dar el alta laboral y médica; su conflicto surge entre el principio deontológico de su profesión, no-maleficencia, con el principio de Justicia de su organización. El/la fisioterapeuta, sin embargo, la cual entiende y comparte la mirada deontológica de su compañero/a médico/a, está menos interpelada por el principio de Justicia, es más consciente en el cuidado de las personas tratadas, principio de Beneficencia, pero está *sobre-expuesta* al principio de Autonomía.

No se trata de "pelear" por los intereses de cada parte, sino de buscar la mayor proporcionalidad, la cual redunde en un beneficio para todas las partes, por lo tanto, ni el deber de beneficencia, ni el corporativismo, ni la conflictividad laboral en las empresas, ni la preservación de la "libertad clínica" pueden disculpar el ejercicio de la responsabilidad en la baja laboral de todos los agentes implicados.

Un aprendizaje que surge en el propio desarrollo de este trabajo, es la necesidad de haber contado con la mirada de otros profesionales de la Mutua, sanitarios y no sanitarios, en especial, de las y los médicos rehabilitadores. Al igual que la Bioética surge por Autonomía y Justicia para la

toma de decisiones vitales, para la relación fisioterápica, las competencias éticas y emocionales son necesarias para realizar un adecuado abordaje de las implicaciones y transacciones emocionales que conlleva la interrelación fisioterapeuta-paciente. Para ello, los principios hipocráticos constituyen un marco para el entrenamiento de virtudes, de actitudes que orientan los comportamientos cotidianos.

El cuidado de personas con demencia frontotemporal en centros residenciales: identificación y análisis de conflictos éticos desde la enfermería

JUANA AZA GUTIÉRREZ

Enfermera Especialista en Geriátría. Instituto Foral de Asistencia Social de Bizkaia (IFAS)
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)
Miembro del Comité de Ética de Intervención Social de Bizkaia (CEIS)

Resumen. El medio residencial es un espacio donde atender profesionalmente a personas adultas en situación de dependencia, y donde cada vez es más frecuente encontrar a personas con demencia frontotemporal (DFT). La presencia de personas con estas características influye en el resto de personas usuarias, y supone un reto para las y los profesionales que deben garantizar la atención integral. El personal de enfermería ocupa un papel indispensable en el cuidado de las personas que allí viven, incluso muchas veces de liderazgo, por ser el eslabón que une la parte más práctica —atención directa— con la parte técnica de la atención, es decir, la planificación y la evaluación de los cuidados. Desde este posicionamiento, enfermería se encuentra con conflictos que comprometen valores éticos importantes para las personas, difíciles de resolver.

Este trabajo indagará en los conocimientos del personal de enfermería de residencia sobre la DFT, los conflictos éticos que surgen en torno a las personas con esta demencia, así como los motivos que los originan. Entre dichos conflictos, pueden mencionarse los relativos a la autonomía, la protección, la adecuación de las intervenciones, etc., es decir, los aspectos que tienen que ver con el respeto a la dignidad y a los derechos. En última instancia, son las propias personas profesionales las que sugieren propuestas para abordar los conflictos y evitar que aparezcan.

Palabras clave: Enfermería, conflictos éticos, demencia frontotemporal, residencias

1. Introducción¹

La enfermería es una profesión que está presente en todos aquellos ámbitos en los que se hace necesario establecer una relación de cuidado. Su presencia en el medio hospitalario es quizá la más conocida por la población en general, y donde más llamativo ha sido su desarrollo técnico. Sin embargo, existen otros espacios, como puede ser el medio residencial, donde la enfermería tiene un papel destacado, y donde puede desarrollar al máximo la esencia de su profesión, es decir, el cuidado, sin que por ello deje de aplicar intervenciones validadas por la práctica profesional y con rigor científico, dado que “cuidar a alguien es convertirlo en la finalidad principal y el centro de nuestra acción y poner la atención y los medios precisos para lograr su bien” (Vielva, 2002, p. 38).

Por la propia naturaleza de las personas que viven en los centros residenciales, y por la esencia del cuidado, que precisa de la interacción con ellas, es habitual que enfermería se tope con conflictos éticos en los que estén comprometidos valores importantes. En este caso, estos conflictos van a surgir en el cuidado de personas con DFT que viven en estos centros.

En este trabajo se presenta una investigación que recoge la experiencia de un grupo de profesionales de enfermería de centros residenciales que cuidan o han cuidado a personas con DFT. Para ello, en primer lugar, se hace una breve exposición del contexto residencial actual, del papel de la enfermería, y de los rasgos que caracterizan a las personas con DFT. Tras la exposición de la metodología y objetivos, puede observarse que las principales conclusiones señalan que valores fundamentales como la autonomía y la libertad, entre otros, pueden verse comprometidos.

2. La necesidad de nuevos planes de atención en el medio residencial

El medio residencial de personas mayores es un lugar donde se atiende profesionalmente a personas que se encuentran en situación de fragilidad, vulnerabilidad y dependencia, motivada por situaciones que afectan a su esfera física, psicológica y/o social. En los últimos años, a raíz de la aprobación de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, “nos encontramos ante la necesidad de dar respuesta a necesidades sociales, no nuevas, pero sí cada vez más visibles [...] cada vez más presentes en la sociedad y en las políticas de bienestar social” (Bermejo, 2009, p. 21). Esto ha motivado cambios en los cen-

¹ El proyecto de este trabajo ha recibido el informe favorable del CEISH-UPV/EHU (Comité de ética para las investigaciones con seres humanos, sus datos y sus muestras).

tros residenciales de mayores, que, bajo el paraguas de la dependencia, acogen otros perfiles de personas usuarias que no tienen cabida en otros espacios. Así, han abierto sus puertas a personas más jóvenes, pero con gran afectación en su esfera psicosocial, o con patologías que afectan a los procesos cognitivos, como la enfermedad mental, la discapacidad o nuevos tipos de demencia. Este nuevo perfil se identifica con personas que, por sus características, no se ajustan bien al modelo de vida tradicional residencial de un centro de mayores, que requieren nuevos planteamientos en los planes de atención y estrategias de abordaje totalmente distintas.

En esta nueva tipología de personas usuarias se encuentran las personas con DFT que empiezan a estar cada vez más presentes en los centros residenciales por la dificultad que entraña el cuidarlas en el entorno familiar. La DFT, también conocida como Enfermedad de Pick, es un tipo de demencia que debuta principalmente en personas jóvenes (entre 45-60 años) y que ha empezado a conocerse y a estudiarse en profundidad desde hace relativamente poco, pues es a partir de los años 90 cuando se han establecido los primeros criterios diagnósticos que ayudan a diferenciarla de la Enfermedad de Alzheimer y de otro tipo de demencias. Estos criterios están basados principalmente en las manifestaciones clínicas relacionadas con los trastornos conductuales y los cambios en la personalidad, más que en las características anatomopatológicas (Boada y Sánchez, 2001, pp. 87-88).

La DFT afecta a los lóbulos temporales del cerebro, encargados del lenguaje y de procesar la información; y también a los frontales, relacionados con la voluntad y el control de las emociones, al mismo tiempo que modulan y dan forma al carácter y a la personalidad. Es la afectación frontal la principal responsable de que las personas con esta demencia manifiesten alteraciones del comportamiento que dificultan su manejo y la convivencia con otras personas. Mercé Boada y Manel Sánchez (2001, pp. 88-90) describen varias expresiones conductuales que clasifican en tres subtipos: el primero es el Subtipo desinhibido, en el que las personas se muestran desconsideradas, groseras e irritables; descuidan su higiene y apariencia personal, y muestran desinhibición sexual, siendo frecuentes las indiscreciones sexuales en público. También manifiestan hiperoralidad en forma de ingesta incontrolada, y/o consumo excesivo de tabaco y alcohol; y es habitual el atesoramiento, en forma de pequeños hurtos. Otra manifestación conductual sería la del Subtipo apático, caracterizada por apatía, falta de voluntad, indiferencia y pérdida de iniciativa, y que suele evolucionar hacia el mutismo en el lenguaje. Por último, tendríamos el Subtipo estereotípico en el que se muestran conductas repetitivas, ritualistas y estereotipadas. Las personas con DFT pueden manifestar varias de estas conductas al mismo tiempo, o alternarlas durante el progreso de su enfermedad. También puede variar la intensidad de su expresión, siendo muy intensa y llamativa en algunas personas, que muestran desmedida agresividad o compulsión con la comida, por ejemplo.

Otra particularidad significativa es que las personas afectadas no muestran un deterioro importante de la memoria, la orientación y la capacidad de ejecución de tareas hasta que no está avanzada la enfermedad.

La presencia de una persona de estas características en un centro residencial puede afectar significativamente la vida en él, y con ello, el bienestar del resto de personas usuarias. También puede resultar desconcertante para los equipos profesionales que se enfrentan al reto de integrar a las personas con DFT en un espacio de convivencia, donde se deben garantizar la atención integral de todas las personas usuarias, al mismo tiempo que se respetan su dignidad y sus derechos.

En estos equipos profesionales interdisciplinarios, enfermería tiene un papel destacado, incluso muchas veces de liderazgo “una vez que está directamente involucrado [el enfermero y la enfermera] con el análisis crítico, identificación de problemas, toma de decisiones, planificación e implementación de cuidados” (Souza *et al.*, 2013, p. 10). Desde este papel en la gestión de los cuidados, y como agentes de atención directa, los y las profesionales de enfermería que atienden a personas con DFT se encuentran en su práctica diaria con problemas difíciles de resolver, por lo menos solo desde la normativa y los protocolos.

Tal y como dice Lydia Feito (2009, p. 136), “todas las actividades humanas incorporan valores y en el ámbito profesional esto es aún más claro, y en aquellas profesiones en las que se juega una relación entre individuos, resulta totalmente incuestionable”. En el caso de la enfermería, en esta relación que se establece entre profesional-persona usuaria, pueden verse comprometidos y cuestionados algunos de estos valores, relacionados con la autonomía, la protección, la adecuación de las intervenciones, etc., y en general todos aquellos aspectos que tienen que ver con el respeto a la dignidad y a los derechos. Por eso, en vez de problemas, sería más apropiado hablar de conflictos éticos.

En este artículo se presenta la experiencia de un grupo de profesionales de enfermería de centros residenciales que en el cuidado de personas con DFT se han encontrado con conflictos éticos que afectan a valores importantes para las personas, usuarias y profesionales.

3. La experiencia de los profesionales de enfermería con personas con DFT

Como ya se ha dicho anteriormente, la DFT es una enfermedad todavía no muy conocida, y los estudios que se han publicado sobre ella han tratado sobre todo los aspectos más clínicos. Apenas se ha encontrado literatura que la sitúe en el espacio residencial, que la relacione con la enfermería, o estudie las implicaciones éticas en el cuidado de las personas que la

sufren. Por este motivo y para conocer de primera mano los conflictos éticos derivados del cuidado de personas con DFT, se ha considerado que lo más acertado ha de ser preguntar a las propias personas profesionales de enfermería por sus experiencias e impresiones. Con este fin, se ha optado por una metodología cualitativa en la investigación.

Se han realizado seis entrevistas semiestructuradas a profesionales de enfermería del ámbito residencial, seleccionados/as mediante el método de muestreo bola de nieve, por considerar este método el más apropiado, ya que la DFT no está presente en todos los centros residenciales. Se ha solicitado la participación voluntaria y se ha pedido consentimiento para la transcripción del contenido de la entrevista para la investigación.

Las entrevistas son totalmente anónimas y no recogen datos personales que puedan identificar a los/las profesionales (edad, sexo, procedencia, etc.) Las únicas variables requeridas del personal de enfermería entrevistado han sido que desarrolle su labor profesional en el medio residencial, y que cuide habitualmente o lo haya hecho, a personas con DFT. Posteriormente se ha hecho una transcripción semiliteral, destacando los párrafos en los que aparecen ideas clave que van dando respuesta a los objetivos planteados.

Los objetivos principales que se quieren conseguir son tres: identificar los conflictos éticos que los/las profesionales de enfermería de centros residenciales se encuentran en el cuidado de personas con DFT, conocer cuáles son los valores que se hayan comprometidos, y, por último, recoger sus reflexiones, traducidas en propuestas para afrontar estos conflictos o para evitar que aparezcan.

3.1. Conocimiento de DFT. Intervención desde la enfermería

Existe un conocimiento general por parte de enfermería de lo que es una DFT y de sus características. Todas las personas entrevistadas destacan la juventud de las personas con DFT, y coinciden en señalar las alteraciones conductuales. A partir de aquí, se van enumerando otros aspectos propios de la enfermedad: la alteración de la personalidad, "no perciben su yo como tal" [E.1], la ausencia de empatía, la memoria conservada en los inicios, la falta de conciencia y de control en sus actuaciones, "los comportamientos desordenados, las reacciones inesperadas, la falta de límite en las reacciones ante cualquier tipo de estímulo" [E.5]. Existe una impresión de que, al enfermar, se produce una transformación de la persona: "se vuelven unas personas completamente opuestas a lo que eran" [E.3].

Dos son las características de la enfermedad que los/las profesionales más destacan por su impacto o por los problemas a los que han tenido que enfrentarse, en función de los casos con los que han tenido que trabajar. La

primera es “la desinhibición, que fue lo que a mí más me produjo conflicto personal y profesional” [E.2]. Esta desinhibición se muestra generalmente en el ámbito de la sexualidad y los problemas derivados pueden afectar a la misma persona con DFT o a otras. Una segunda característica referida y que consideran importante tener en cuenta, es la agresividad que muestran algunas de estas personas, que en ocasiones resulta difícil controlar: “pasábamos andando cerca de él y nos agarraba del cuello de repente, ¡para estrangularnos! No he visto tanta agresividad” [E.6].

Cuando se habla del papel que tiene la enfermería en la atención a las personas con DFT que viven en residencias, casi todos los/las profesionales aluden a la planificación y coordinación de los cuidados:

El papel habitual de la enfermería, que es dar los cuidados adecuados para la situación concreta y para las necesidades que tenga el paciente, en este caso, el que tenga la demencia... Hacer una planificación adecuada [de los cuidados], una ejecución adecuada de los planes y evaluarlos cuando sea necesario, o cuando se tenga protocolizado [E.5].

Pero también se destacan otros aspectos como la protección “si proteges estás asistiendo... le estás dando una atención que a veces no es puramente sanitaria, es terapéutica, o no sé cómo llamarla” [E.1]. Protección de las consecuencias que puedan tener sus manifestaciones conductuales “es como que tienes que protegerles de ellos mismos, de las conductas que tienen” [E.4], lo que implica vigilancia:

Esas personas con esos trastornos conductuales, que tienen alteraciones sexuales, que hay veces que pueden aparecer desnudas... la forma de comportarse... yo creo, que ahí hay que estar muy encima, porque eso es el que una persona sea digna [E.4].

A excepción de una enfermera, el resto de profesionales cree que los problemas que origina la atención a personas con DFT son comunes a todas las categorías profesionales, con algunas diferencias en función de la atención específica que cada profesional pueda hacer. Así, por ejemplo, se menciona varias veces que el personal auxiliar es el que más directamente puede sufrir la agresividad por encargarse del aseo, aunque enfermería siempre está de apoyo en las intervenciones con más riesgo.

3.2. Conflictos éticos generados en el cuidado de las personas con DFT

Todas las personas entrevistadas comparten la opinión de que al cuidar a personas con DFT en los centros residenciales, las conductas que presentan son la primera causa de problemas, porque repercuten en los demás y dificultan la convivencia “por el tema de los robos, de las conductas que

tienen antisociales" [E.4]. Según las experiencias vividas, hay profesionales que destacan la agresividad entre esas manifestaciones conductuales, mientras que otras enfermeras se refieren a la desinhibición sexual, situación que puede dañar a otras personas usuarias o a la propia persona con DFT: "sexualmente también se vuelven más desinhibidos, y esa esfera creo que no se cuida en ningún lado" [E.3].

Hay coincidencia en que muchos de los problemas se originan "por desconocimiento e ignorancia" [E.2] por parte de los/las profesionales, no sólo de enfermería: "la gente que no sabe cómo son las alteraciones conductuales de estas personas, puede llegar a pensar que es una conducta por fastidiar a los demás" [E.4]. Y un par de enfermeras, además, señalan que también tiene que ver la actitud con la que se abordan estas alteraciones, de si se llevan o no al terreno de lo personal.

Cuando se pregunta por los tratamientos e intervenciones habituales en la atención de personas con DFT, que puedan ser causa de conflictos éticos, se mencionan siempre alguna de estas dos medidas, o las dos a la vez: las sujeciones y los tratamientos farmacológicos como medidas de control de los impulsos o de la agresividad. Respecto a las sujeciones, dos personas profesionales de enfermería no tienen conflictos en ese tema, una porque su experiencia con ellas no ha sido negativa, y otra porque trabaja en un centro libre de sujeciones. El resto de profesionales sí manifiesta tener problemas al respecto, porque piensa que en algunas ocasiones pueden limitar la libertad de las personas con DFT, y pueden utilizarse sólo para que no molesten: "a mí lo de las sujeciones me trae mucho conflicto. Yo no veo que siempre, porque pegue, haya que sujetar" [E.3]. Aunque admiten que pueden ser necesarias, pero siempre como último recurso:

Cuando se ponen agresivos... creo que la contención verbal es muy importante, el segundo paso es la contención química y lo último las contenciones físicas, que creo que tienen que ser cuando hay un riesgo muy alto para la persona, o cuando pones en riesgo a la gente que tienen alrededor, tiene que ser lo último en hacer [E.4].

Respecto a la opinión profesional sobre los tratamientos farmacológicos, sólo una persona de las entrevistadas cree "que muchas veces se da más tratamiento del que debe" [E.3], el resto los ven necesarios como medida para manejar las conductas: "se planteó darle medicación para que no tuviera impulsos" [E.2], puntualizando que tienen sus límites: "siempre les digo que la química no lo soluciona todo [...] no vas a arreglar su agresividad ni su trastorno de conducta, va a seguir estando ahí" [E.6].

Una de las cuestiones planteadas tiene que ver con la existencia o no, de conflictos debidos al modelo de atención que ofrece el centro residencial, o a las características estructurales del mismo. Ante esta pregunta la mayoría

alude al entorno, a los espacios propios de la residencia, a cómo están distribuidos y a su vigilancia.

Tienen que estar muy controlados en todo momento. Se necesitan unas rutinas, se necesita un personal de referencia, que sería ideal que fuera siempre el mismo [...] Creo que eso en grupos pequeños, con... bien de personal, se hace mejor que en grandes espacios [E.4].

Se da una opinión generalizada, expresada directa o indirectamente, relacionada con la forma en la que se atiende a las personas con DFT. Una atención homogénea, igual para todas las personas usuarias, que no respete las distintas necesidades y particularidades de cada una de ellas, puede generar también conflictos, "el modelo centrado en la persona sería lo básico" [E.3]. Otra de las personas entrevistadas afirma que "es que están ocupando el mismo espacio, pero no necesitan los mismos tiempos, ni tampoco la misma infraestructura, ni tampoco la misma atención" [E.1].

Todo el personal de enfermería entrevistado coincide en que los problemas hay que tratarlos dentro del equipo de planta, formado por distintas categorías profesionales, según cada centro. Una enfermera añade, además, que le ha sido de utilidad aprovechar algún curso de ética para exponer algún caso concreto que le ha creado problemas. Mientras que otra comenta que sólo recurre a la dirección para pedir refuerzo en la plantilla cuando la situación aumenta la carga de trabajo. Finalmente, otras dos personas explican que no les ha sido de especial utilidad consultar con sus superiores debido a que su punto de vista es distinto al del personal de atención directa: "no es lo mismo abordar una demencia desde detrás de una mesa, a abordar una demencia en el día a día y en el minuto a minuto" [E.2].

Los conflictos éticos que preocupan al personal de enfermería que cuida a personas con DFT en los centros residenciales, tienen que ver, por tanto, con las manifestaciones conductuales de la enfermedad y con los conocimientos que se tenga sobre ella. También están relacionados con el uso de sujeciones y con los tratamientos farmacológicos, y, por último, con las características estructurales de los centros y el modelo de atención que se elige para cuidar a las personas. En cualquier caso, existe una disposición común a compartir los problemas con el equipo de profesionales.

3.3. Derechos y valores comprometidos en la atención de personas con DFT

La primera conclusión que se obtiene en este apartado de la entrevista es que, en general, a los/las profesionales de enfermería les cuesta pensar en valores, especialmente en aquellos que pueden estar afectados en los conflictos éticos mencionados. Cuando se les pone ejemplos de valores les resulta más fácil identificarlos, y cada profesional se centra en los que con-

sidera más importantes: “yo creo que esos valores... en la medida que para mí son importantes... creo que para esa persona también deberían de serlos” [E.1].

En la entrevista se han sugerido una serie de valores relacionados con la autonomía, la intimidad, la privacidad, la justicia, la protección, la identidad o la dignidad, con la idea de facilitar el discurso. No obstante, nadie ha aludido a ningún valor nuevo aparte de los propuestos, como podrían ser la confianza, la colaboración, la calidad, el compromiso, la seguridad, la estima, la empatía, etc.

El valor al que primero se hace referencia es el de la autonomía, y de la confusión que se crea en torno a la capacidad, porque son personas que todavía conservan capacidad funcional para realizar bastantes actividades, pero que tienen afectada su capacidad de razonamiento o de hacerse cargo de las consecuencias de sus acciones: “es muy difícil, a veces, preservar esa autonomía, porque no sabes si la decisión que están tomando perjudica más que beneficia. Yo ahí sí que suelo tener dudas” [E.4].

La opinión que predomina es que son personas que tienen limitada de manera general su autonomía. Cuando se habla de sujeciones o de aislamiento, también se hace referencia a otro aspecto de la autonomía que tiene que ver con la libertad:

La autonomía, cuando se les hace una restricción física... ya no física, también medicamentosa, no se les está respetando [E.3].

Si tienes una puerta que él no es capaz de abrir y le tienes como encerrado... ahí también atentas contra un montón de cosas, ¿no? [E.2].

La protección es un valor que preocupa bastante en la atención a las personas con DFT y abarca varios aspectos. Se da una apreciación general de que estas personas necesitan “protección de sí mismos, porque ellos no se pueden ayudar” [E.1], por la desinhibición que causa la enfermedad y por la falta de autocontrol. Mientras que una de las enfermeras menciona que “también te sientes en la obligación de proteger a los otros” [E.2] por el trastorno que crean a otras personas usuarias que también viven en la residencia. Otra persona profesional puntualiza: “la protección es un poco variable... a veces se va hacia al paciente y a veces se va hacia los trabajadores o al resto de los residentes, ese es el problema” [E.5].

Un valor que es importante es el que se refiere a la identidad de la persona con DFT, que según observan la mitad de las personas entrevistadas, puede verse eclipsada por su propia enfermedad: “les ponemos una determinada etiqueta que mediatiza mucho tu forma de abordaje hacia él” [E.2] y las vuelve vulnerables. El resto hace referencia a la necesidad de conocer la identidad que tenía antes de enfermar, y tratar de mantenerla.

Es importante saber cómo ha sido, lo que le ha gustado, para intentar lo más posible acercarnos a que su vida de ahora, que no va a ser la misma, se parezca un poco a lo que ha sido hasta que esa persona ha empezado a estar mal [E.4].

Se presentan otros dos valores que se encuentran también en juego, el valor de la imagen personal, mencionado por parte de profesionales y que está íntimamente relacionado con la identidad: "la imagen propia es dignidad... y es respeto" [E.1]. Y el de la intimidad o privacidad de las personas con DFT, que, de forma general, hay una creencia de que el ámbito residencial no favorece su cuidado.

La dignidad es un valor que se nombra en todas las entrevistas, pero sin que se explique bien en qué consiste. Cada profesional intenta hacerlo relacionándola con alguno o con varios de estos aspectos: la identidad, la imagen, la protección, la intimidad, la autonomía, las sujeciones... "es que con la dignidad hablamos de todo" [E.1].

Por último, un valor que preocupa a todo el personal de enfermería es el relacionado con el principio de justicia, entendido como la adecuación de los recursos humanos, estructurales y materiales. Hay un sentimiento general de que estos recursos siempre son insuficientes, y de que la existencia de personas con DFT en el medio residencial, exige disponibilidad de recursos humanos y de tiempo, que generalmente se restan de la atención a otras personas usuarias.

Me está consumiendo muchos recursos y me está provocando que la atención al resto sea peor... ese momento desagradable de que no llegues o de que no lo estés haciendo bien [E.5].

Cuando se pregunta si hay una limitación de los derechos de las personas con DFT por estar en un centro residencial, se muestran opiniones variadas. Unas personas entrevistadas creen que sólo por el hecho de ingresar en una institución, ya se limitan ciertos derechos, "el hecho de estar institucionalizado condiciona" [E.5].

Diferentes opiniones de las personas entrevistadas, comparten el punto de vista de que habrá o no limitación de derechos dependiendo de, si en el lugar donde estaban antes de ingresar se les cuidaba mejor o peor que en la residencia. Es muy valiosa la opinión de una persona que expresa: "yo creo que no es la residencia la limitación, sino es su deterioro cognitivo, y el nivel en el que están" [E.6].

Finalmente, hay unanimidad en la opinión de que es difícil la convivencia con personas con DFT porque "tienen problemas de agresividad... tienen problemas de comportamiento" [E.3] que repercuten en el resto de personas usuarias de los centros residenciales, pudiendo verse afectados los derechos de éstas.

3.4. Propuestas para el abordaje de los conflictos éticos

Se ha pedido al grupo de profesionales de enfermería seleccionado que hicieran propuestas que ayudaran en el abordaje de los conflictos éticos surgidos en las entrevistas, y que además sirvieran para mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con DFT que viven en centros residenciales. Casi la totalidad de los/las profesionales coinciden en considerar que es clave elaborar un buen plan de atención individual para evitar los conflictos y para que la atención, además de buena, “sea... gratificante para los trabajadores, para las familias o para el usuario también, claro” [E.5], porque “te puedes marcar unos objetivos con esa persona, más o menos reales, en función del personal, y en función de la infraestructura” [E.1].

En torno a la planificación de los cuidados, se da importancia a otros aspectos que pueden ayudar a mejorarla. Así, por ejemplo, una enfermera destaca la necesidad de un buen diagnóstico diferencial que permita anticiparse a lo que puede pasar:

Quando tenemos un diagnóstico ya previo de que es una demencia de este tipo, anticipándote a las consecuencias de este tipo de demencias o de patologías, podrías hacer frente [E.1]

Dos profesionales han destacado la importancia a intentar conocer a la persona con DFT, “saber los valores que ellas tenían” [E.4] para tenerlos en cuenta en el plan de intervención y así preservar su identidad. Así mismo, se menciona de forma puntual por algunas de las personas profesionales: evitar las sujeciones, que pueden aumentar la agresividad; la importancia de organizar actividades en las que las personas con DFT estén ocupadas y contribuir a su bienestar y su mejor control; y contar con el apoyo del centro en la toma de decisiones. Finalmente, el resto de profesionales opina que es fundamental el trabajo en equipo tanto para planificar la atención como para tratar los problemas:

Si esta persona empieza con problemas conductuales, o con agresividad, o con incontinencia... con cualquier signo o síntoma [...] lo fundamental es sentarse, hablar y decir: este es el problema, esto es lo que tenemos [E.1].

También se habla de una correcta ubicación dentro de la residencia para evitar conflictos con otras personas usuarias, extremando la precaución en ciertos casos, como el que expone una profesional sobre un hombre que presenta desinhibición sexual, que no debería estar, “en una planta donde las puertas se abren y cierran sin ningún problema y donde hay mujeres en situación de fragilidad que no se pueden defender” [E.2]. Hay además una propuesta común de estructuración, vigilancia y control

de los espacios para garantizar la convivencia: “yo creo que lo ideal sería que no tengan que convivir muy directamente unos con otros, porque sí se pueden ver mermados los derechos de los demás” [E.4].

Se dan propuestas relacionadas más directamente con los/las profesionales, y que tienen que ver con la actitud y con la formación. En relación a la actitud, una persona comenta que se debería intentar que la relación con las personas con DFT sea más natural o normalizada, evitando que esa persona sea un “foco de atención” [E.5] que acapare demasiado al equipo de profesionales en detrimento del resto de personas usuarias. En el transcurso de la entrevista, otra profesional explica un caso en el que la misma persona con DFT mostraba o no agresividad en función de quién fuera el profesional que interviniera, y lo relaciona con la actitud o el estilo de abordaje.

Por último, hay una coincidencia general de que para atender bien a las personas con DFT resulta imprescindible que los equipos profesionales actualicen sus conocimientos sobre la demencia en general, y sobre la DFT en particular, “creo que todos debemos de saber qué es una DFT y cuáles son sus características” [E.3], porque “partiendo de esa información, creo que muchos problemas se atajarían” [E.3]. Una persona añade, además, que también se debería dar información a las familias para que estén preparadas para la evolución de la enfermedad.

Sin embargo, varios/as profesionales creen que los conocimientos técnicos no son suficientes, porque como dice una enfermera: “muchas veces me he ido con una sensación a casa... que no sabía si realmente lo que había hecho estaba bien o estaba mal” [E.3].

Por eso, proponen que la formación se complete con cursos de ética y de buenas prácticas porque:

Con este tipo de demencias, yo creo que puede ser mucho más útil un curso de ética, y el saber cómo poder respetar esa autonomía, esa beneficencia, el ser justos con ellos [...] Lo que más conflicto nos causa siempre es el cómo actuar con ellos, hasta dónde... [E.4].

El resultado final ha sido una gran variedad de propuestas que ayudarían al personal de enfermería a mejorar los cuidados de las personas con DFT y su calidad de vida en los centros residenciales.

4. Conclusiones

Lourdes Bermejo *et al.*, (2018, p. 17) expresan magníficamente la idea de que “el profesional de enfermería debe mantener una actitud crítica y reflexiva frente a la realidad de las personas y sus derechos, garantizando

así la aplicación de cuidados con calidad y sensibilidad". En este sentido, Lydia Feito (2009, p. 11) añade además que dar cuidados "requiere una especialización técnica, pero que no se reduce a ella, sino que añade también una relación y una comunicación entre seres humanos, lo cual implica la incorporación de valores y exige un análisis desde la dimensión ética".

Como resultado de incorporar los valores en el cuidado y reflexionar sobre la atención desde la ética aparecerán, inevitablemente, los conflictos éticos, que aunque en un primer momento puedan dificultar la labor enfermera, sin duda la enriquecen, pues ayudan a humanizar la relación asistencial. A partir de los relatos obtenidos en la investigación, podemos verificar que, efectivamente, todo el personal de enfermería entrevistado, que ejerce su labor en centros residenciales en los que viven personas con DFT, se encuentra con conflictos éticos relacionados con el cuidado de estas personas.

Además, gracias a la información obtenida en las entrevistas y a su posterior análisis, podemos dar respuesta a los objetivos que se han planteado en la investigación. El motivo principal de los conflictos éticos que se detectan, se deriva de las propias características de las personas con DFT, de su juventud y de las dudas que surgen en cuanto a su autonomía; y especialmente de dos de las manifestaciones conductuales que más a menudo presentan: la desinhibición sexual y la agresividad. Otros conflictos son debidos a un conocimiento incompleto de la enfermedad por parte de los/las profesionales de enfermería, y la utilización de sujeciones físicas y de la farmacología como parte de los tratamientos e intervenciones. El planteamiento de la atención, si no es personalizada, y la forma en que se organizan y se cuidan los espacios de la residencia también son motivo de conflicto.

En la relación profesional-persona usuaria, los valores son aspectos estimados, que sin embargo, pueden verse comprometidos cuando surgen los conflictos éticos. Los valores en conflicto identificados por la mayoría de los/las profesionales entrevistados/as en este trabajo de investigación, tienen que ver con la autonomía, la libertad, la justicia, la protección, la identidad, la imagen personal, la intimidad y la dignidad. Según la opinión de gran parte del personal de enfermería, la afectación de los derechos de las personas con DFT es similar al de resto de personas usuarias de residencias, derivada del propio estilo de vida en una institución. Sin embargo, hay una percepción general de que otras personas usuarias sí que pueden llegar a tener una afectación mayor de sus derechos por convivir con personas con DFT.

Existe un gran interés por buscar estrategias para afrontar los conflictos éticos que van surgiendo y por mejorar la calidad de vida de las per-

sonas con DFT. La propuesta general es la de trabajar en equipo con el resto de categorías profesionales, con el objetivo de elaborar un buen plan de atención, personalizado, y que respete los valores y la singularidad de cada persona. También se considera importante ubicar correctamente a las personas con DFT en la residencia, además de una adecuada estructuración y vigilancia de los espacios. Por último, destaca la necesidad de recibir formación sobre este tipo de demencia y sobre ética y buenas prácticas.

Punto de partida para la elaboración de un código ético en el departamento de políticas sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa

ZORIONE BENEDICTO ASTORKIA

Trabajadora social

Departamento de Políticas Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)
Comité de Ética en Intervención Social de Gipuzkoa

Resumen. La finalidad de este artículo es presentar el contenido del trabajo que se desarrolló con el objetivo de presentar una propuesta para la elaboración de un Código Ético al Departamento de Políticas Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa.

El motivo que justifica la elaboración de un Código Ético en el Departamento de Servicios Sociales, es tanto su crecimiento los últimos 35 años, como las acciones que ha ido desarrollando para responder a las necesidades sociales y las consiguientes obligaciones que las distintas leyes de Servicios Sociales y la Cartera de Servicios han exigido a cada Territorio Histórico. Como resultado, se han creado una gran cantidad de recursos y servicios que deben dar cobertura a personas en distintas situaciones de vulnerabilidad, y que además mueven la economía en muchos sectores.

Teniendo esto en cuenta, se hace necesario incorporar la ética tanto en el desarrollo y gestión de estos recursos, como en su reparto y buen uso, para garantizar que no se vulneran los derechos de las personas. Por otro lado, vivimos continuos cambios que nos obligan a introducir nuevos conceptos y formas de vida que suponen asumir que “vivimos en entornos moralmente plurales y cambiantes” (Román, 2016), porque tenemos prejuicios muy arraigados que debemos desterrar para proceder y pensar de forma diferente y llegar a propuestas nuevas, a modificaciones legales, que en ocasiones requerirán justificaciones éticas.

En este contexto, se plantea la elaboración de un Código Ético que recopile los valores, principios y pautas éticas que conforman la cultura organizativa del Departamento de Políticas Sociales y que, consecuentemente, ha requerido la participación de las personas trabajadoras del Departamento, que son las que atienden y trabajan con las personas en situación de vulnerabilidad.

Palabras clave: Código Ético, conflictos éticos, valores éticos, responsabilidad pública, Modelo de Atención Centrado en la Persona.

1. Introducción¹

Tal y como se señala en la página web del Departamento de Políticas Sociales, la línea de acción lleva a cumplir, con la responsabilidad pública de la Diputación Foral de Gipuzkoa de garantizar los derechos de la ciudadanía y contribuir así a la mejora de las condiciones de vida de las personas y a la cohesión social en Gipuzkoa, desarrollando esta labor en colaboración con otros agentes sociales. Nuestra labor se sustenta sobre cuatro ejes de actuación: atención a la dependencia y la discapacidad; protección a la infancia y adolescencia; promoción de la inclusión social y atención a víctimas de violencia machista.

En los últimos 35 años, el desarrollo de los Servicios Sociales, cuya competencia es de la Diputación Foral de Gipuzkoa, ha sido una de las prioridades. La creación y mantenimiento de recursos ha conllevado un aumento progresivo de los presupuestos en materia de Políticas Sociales, llegando casi al 50% del total de su presupuesto.

Incorporar la ética a través de la elaboración de un Código Ético, es uno de los objetivos del presente trabajo. Para llevarlo a cabo, se elaboró una encuesta que se realizó al personal que trabajaba en las oficinas centrales del Departamento de Políticas Sociales en el edificio de Txara 2 de Donostia durante los meses de marzo-abril de 2019, y que fue respondida por el 17% de las personas trabajadoras.

A lo largo de este artículo se va a presentar la justificación de por qué incorporar la ética aplicada a los servicios sociales, qué es un Código Ético, objetivo y la metodología de la investigación, el análisis de los datos y las conclusiones.

2. ¿Por qué incorporar la ética aplicada en servicios sociales?

Para empezar, deberíamos definir qué es la ética y cómo se aborda en el contexto de los Servicios Sociales. Adela Cortina (1995:25) define la ética como un tipo de saber práctico, preocupado por saber cuál debe ser el fin de nuestra acción, para que podamos decidir que hábitos hemos de asumir, cómo ordenar las metas intermedias, cuáles son los valores por los

¹ El proyecto de este trabajo ha recibido el informe favorable del CEISH-UPV/EHU (Comité de ética para las investigaciones con seres humanos, sus datos y sus muestras).

que hemos de orientarnos, qué modo de ser o de carácter hemos de incorporar, con objeto de obrar con prudencia, es decir, tomar decisiones acertadas.

En el caso de los Servicios Sociales y en concreto en el caso del Departamento de Políticas Sociales, siguiendo a la misma autora (Cortina, 1995) deberíamos hablar de ética de las organizaciones, porque como tales, tienen un fin social, creadas para proporcionar bienes a la sociedad y por las que son legitimadas. Y, a la pregunta de por qué es importante incorporar la ética en los Servicios Sociales, la respuesta es que no sólo debemos crecer en recursos sino también en maneras de hacer y actuar. Begoña Román (2016: 71) resume bien esta situación: “La máquina puede ser buena expendedora de servicios y recursos, pero no es cuidadora”.

Desde los Servicios Sociales, es necesario dar protagonismo al sujeto de la intervención, que es la ciudadanía, valorando el concepto de ciudadanía desde lo individual, como persona a la que hay que acompañar, empoderar y cuidar, lo cual nos lleva a un Modelo de Atención Centrado en la Persona; y desde lo colectivo, como grupo que debe participar y formar parte de los programas y políticas sociales que se crean.

Los Servicios Sociales atienden a colectivos que tienen un alto grado de vulnerabilidad: infancia y adolescencia en riesgo, personas con dependencia, personas con diversidad funcional, víctimas de violencia de género, personas con enfermedad mental, personas extranjeras sin papeles, personas sin hogar, etc. A todas ellas les une la realidad de vivir situaciones de exclusión. Introducir el valor de la ética en los Servicios Sociales nos puede ayudar a respetar a las personas y asumir que “vivimos en entornos moralmente plurales” (Román, 2016: 31); a superar prejuicios muy arraigados que impiden proceder y pensar de formas diferentes; y a contemplar en las políticas sociales nuevos conceptos y formas de vivir, lo que conlleva modificaciones legales que requieren justificaciones éticas (Román, 2016).

Toda ética aplicada se aborda en sociedades del conocimiento, donde la organización y los profesionales tienen un deber sobre las acciones que realizan (Román 2016). Dichas acciones, en ocasiones, se tienen que anticipar, y no siempre el resultado que se obtiene es el que se espera. Tanto en organizaciones como en equipos de Servicios Sociales se tiene que actuar de inmediata, sin tiempo, muchas veces, para la reflexión ni antes ni después. La ética ayuda a reflexionar sobre situaciones y a desarrollar buenas prácticas.

Por otro lado, la ética aplicada conjuga la parte teórica de los conocimientos con su puesta en práctica. Para conseguir que sea eficiente, hay que incorporar la perspectiva ética en la forma de hacer de los profesiona-

les, trabajando los principios que orientan las decisiones a tomar y los valores que se pondrán en práctica en las acciones. En la ética de los Servicios Sociales, pueden distinguirse cuatro ámbitos de acción para la toma de decisiones: el cívico, el personal, el profesional y el organizativo.

La ética cívica es la que atañe a la justicia social, e involucra a toda la ciudadanía como sujetos de derechos humanos con valores a respetar: igualdad, libertad, solidaridad, dignidad. Es la ética de mínimos que todas las personas debemos respetar (Cortina, 1986). En la ética cívica tienen cabida todas las éticas personales. Por otro lado, la ética personal hace referencia al abordaje individual que cada persona entiende por vida buena, calidad de vida, distinta para cada una. Es la ética de máximos, la concepción de la felicidad que tiene cada persona (Cortina, 1986). En cuanto a tomar decisiones se refiere, lo que para una persona es calidad de vida no tiene por qué serlo para el resto.

En cuanto a la ética profesional, hace referencia al área de conocimiento de cada profesional, aquello que aporta en su trabajo y con lo que se compromete. La ética profesional tiene dos aspectos que se complementan: la deontología y la excelencia. La deontología son las normas y deberes que los profesionales deben cumplir ética y jurídicamente, y vincula al colectivo de profesionales. La excelencia hace referencia a la mejor forma de ejercer la profesión y a la autorrealización, cuestiones que tendrán que ver con las vivencias personales y la motivación en su entorno laboral (Román, 2016).

La ética que se atribuiría al Departamento de Políticas Sociales es la ética de la organización, la que afecta a las y los trabajadores y políticos, que ejercen su trabajo en un mismo ámbito laboral, hacia una población concreta. La ética de la organización se compone de las éticas profesionales de los miembros que la componen, cuyo fin está en la mejora de la calidad de vida de las personas que requieren sus servicios (Cortina, 1995). La organización está obligada a concretar cuál es el *ethos* corporativo (carácter, talante) que la identifica y que la diferencia respecto a otras. Debe definir qué tipo de organización es, su fin, y el modelo de atención que propone (Román, 2016).

La ética de la organización se desarrolla a través de foros participativos de discusión y deliberación, donde tienen cabida las personas atendidas y las y los profesionales de la organización. Además, toda ética de la organización debe responder a las expectativas de las personas atendidas y a las políticas de reconocimiento (desarrollo profesional, confianza) de los profesionales que trabajan en la organización. Son aspectos importantes para consolidar la credibilidad, la buena imagen y la calidad asistencial.

3. El código ético

Un Código Ético está formado por el conjunto de valores, principios y pautas éticas que conforman la cultura organizacional de una institución. Es la organización la que concreta el tipo de acciones y procesos que espera de sus profesionales (Román, 2016). En este caso, el Departamento de Políticas Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa, cuenta con personas políticas, el personal trabajador, y todas las empresas adjudicatarias del tercer sector. Una organización que trabaja para, por y con las personas usuarias de los servicios sociales.

Es importante destacar que el Código Ético va más allá de las obligaciones legales, normativas y presupuestarias: tiene que ser coherente con los objetivos que marca la organización, y para que sea asumido por todas las personas integrantes, tiene que ser participativo desde abajo hacia arriba.

Sin embargo, la mera existencia de un Código Ético no es garantía de que las conductas y actuaciones sean éticas, ya que es necesario darlo a conocer y que las personas sepan interpretarlo, lo interioricen y sepan aplicarlo. Por eso, es necesario informar de su existencia, dar formación y sensibilización dentro de la organización, para que las personas implicadas entiendan qué son los valores éticos, reconozcan cuándo surgen conflictos éticos, aprendan a resolverlos y trabajen el método deliberativo.

Además, el Código Ético debe ser revisable con el objetivo de que pueda dar respuesta a los cambios de la propia organización, así como del contexto social y económico en el que actúa.

Por otro lado, es necesario diferenciar entre el Código Ético y el código de conducta. El primero tiene un carácter moral, y el código de conducta o código de buen gobierno, es un conjunto de principios de conducta y principios éticos de carácter normativo, cuyo incumplimiento tiene responsabilidades disciplinarias.

Es importante subrayar que el objeto de la elaboración de un Código Ético en el Departamento de Políticas Sociales no está vinculado al comportamiento de los empleados públicos en orden a la finalidad del servicio público que les es inherente, o dicho de otra forma, no se cuestiona la probidad (la honradez, integridad y rectitud), profesionalidad y servicio a la ciudadanía, sino que responde a la necesidad de establecer un marco para actuar y decidir.

La elaboración del Código Ético sería una buena práctica en sí misma. Como argumenta Begoña Román "de vez en cuando la organización se toma un tiempo para pensarse: se reúne a los profesionales a reflexionar sobre los valores por los que se quieren caracterizar y los compromisos que ello comportará" (Román, 2017:14).

4. Percepción y abordaje de los conflictos éticos: hacia una herramienta ética

En este trabajo de investigación se ha considerado que el Departamento de Políticas Sociales es un espacio adecuado para desarrollar un Código Ético propio, que recoja los valores y principios éticos que lo caracterizan, y que oriente a los equipos profesionales de los distintos servicios en la forma de conducirse y en la toma de decisiones. La investigación ha tratado de identificar si los/las profesionales tienen o han tenido conflictos éticos en su quehacer profesional, así como la manera en que los han resuelto. También ha indagado en si estas personas son conocedoras de lo que es un Código Ético y de la existencia del Comité de Ética en Intervención Social de Gipuzkoa (en adelante CEISG).

El cuestionario se envió a los correos electrónicos de las personas trabajadoras que tienen su puesto en el edificio de Txara II de Donostia el día 22 de marzo de 2019. Fueron 171 personas las que recibieron el cuestionario. Se cerró el plazo para recibir respuestas el 12 de abril de 2019. Hubo 30 respuestas, el 17,54% del total de personas trabajadoras del Departamento de Políticas Sociales.

Para la elaboración de los cuestionarios se ha tomado como referencia y se ha consultado las encuestas realizadas en los Territorios Históricos de Bizkaia (encuesta realizada en 2008 enviada a 1200 personas trabajadoras del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia y del Instituto Foral de Asistencia Social de Bizkaia (IFAS) contestaron 154, el 13%.) y Araba (encuesta realizada en 2017 enviada a 900 personas trabajadoras de los Servicios sociales municipales y forales del Territorio Histórico de Araba respondieron 125, el 13,89%)

Por otro lado, las respuestas al cuestionario se analizaron a partir de los siguientes indicadores: percepción de los conflictos éticos, afrontamiento de los conflictos éticos y percepción de la necesidad de una herramienta ética

4.1. Percepción de los conflictos éticos

De entre las personas encuestadas, un 76,6% han contestado afirmativamente a la pregunta de si han tenido conflictos éticos, y el 13,33% comenta no saber si los conflictos que han tenido son de tipo ético.

Para conocer los tipos de conflictos éticos que podrían llegar a tener cada profesional, se propusieron varias respuestas en el cuestionario. Las que obtuvieron una puntuación más alta fueron aquellas que tienen que ver con la toma de decisiones 63,3%, seguidas de las relacionadas con la capacidad y la autonomía de las personas (56,7%) y con los derechos de las per-

sonas atendidas (56,7%). Los conflictos sobre confidencialidad e intimidad fueron señalados por un 43,3% de profesionales y las sospechas de maltrato por un 33%. Si relacionamos los conflictos con los Servicios en los que trabajan las personas profesionales, vemos que aquellos que tienen que ver con la toma de decisiones se dan más en los Servicios de Dependencia y en Infancia y Adolescencia, al igual que los conflictos sobre capacidad y autonomía de las personas. El conflicto sobre los derechos de las personas atendidas y la limitación de recursos sociales, está presente en todos los servicios; el de sospecha de maltrato se plantea más en los Servicios de Dependencia y Protección a la Mujer e Inclusión social.

El motivo por el que surgen los conflictos éticos es diverso: un 60% de profesionales lo relacionan con la toma de decisiones que afectan a la vida de las personas que atienden, y un porcentaje menor lo achaca al hecho de trabajar con personas que precisan de ayuda (16,7%), a la falta de recursos para apoyar los proyectos de vida de las personas que atienden (13,3%) y a la falta de apoyo del Departamento Políticas Sociales (10%).

Hay una coincidencia en señalar la toma de decisiones en general como motivo por el que surgen los conflictos, siendo a su vez un conflicto en sí mismo. La explicación puede ser que la toma de decisiones está influenciada por la disposición de recursos y por la gestión de cada caso, ya que es necesario decidir sobre los proyectos de vida de las personas que se atienden. A esto hay que sumar que las personas profesionales del Departamento de Políticas Sociales, como gestores de recursos, están en una posición de superioridad respecto al demandante de ayuda, y existe el miedo a que desde esta posición pueda hacerse daño a las personas. El modelo de atención no está centrado en la persona, sino que es un modelo de protección de derechos individuales, con recursos limitados que deben ser gestionados por las personas profesionales.

Por otro lado, dos personas señalan que al trabajar con protocolos no tienen conflictos éticos ya que les ayudan en la toma de decisiones. Esta forma de trabajar es una medida que evita el conflicto, pero relega a la persona profesional a no tener iniciativas propias y deberse a un manual que dirige las acciones.

El 90% de las personas han contestado que, por su tipo de trabajo, tienen más conflictos éticos que en otros puestos de la Administración. La mitad de ellos matiza que el número de conflictos es igual que en otros sectores de Servicios Sociales (Servicios Sociales de base en ayuntamientos o Tercer sector). Indudablemente, si uno de los conflictos señalados gira alrededor de la toma de decisiones sobre cuestiones que afectan a la persona con la que se trabaja, la afectación personal de cada profesional es superior al de otros trabajos en los que, aunque se interrelacione con personas, la intervención que se hace no tiene la misma trascendencia en su vida.

4.2. Afrontamiento de los conflictos éticos

La mayoría de las personas señala que han afrontado los problemas éticos hablando con sus compañeros/compañeras de trabajo (86,70%) y consultando con los superiores (70%). Cinco personas (16,66%) concretan que ha consultado con profesionales fuera del ámbito del trabajo. Dos personas indican haber acudido al CEISG para la resolución de sus conflictos, ambas trabajadoras del Servicio de Protección a la Infancia y Adolescencia. El 73,40% de las personas que han respondido a la encuesta comparten la opinión de que las personas que están en jefaturas deben facilitar la resolución de conflictos; de ellas, el 26,7% señala que deberían mostrar más implicación que la que demuestran. En contraposición, ocho personas, de las cuales, cinco pertenecen al Servicio de Protección a la Infancia y la Adolescencia, opinan que los conflictos éticos no se solucionan con la intervención de los mandos superiores.

El CEISG es conocido por el 70% de las personas que han respondido. Entre ellas, el 63,3% sí cree que el Comité de Ética les podría ayudar individualmente y al equipo. Por otro lado, para el 26,7%, si conocieran más el trabajo que realiza el Comité de Ética, podría valorar plantearles alguna consulta. Aunque el porcentaje de profesionales que no conoce el Comité no es muy alto, se debería valorar mejorar la difusión de su existencia, con el fin de evitar que las personas no acudan a él por desconocimiento.

La realidad es que, en los tres últimos años, desde el Departamento de Políticas Sociales no se ha planteado ninguna consulta. Sería conveniente estudiar por qué habiendo voluntad de solicitar ayuda, luego no se plasma en peticiones. También habría que evaluar qué experiencia tuvieron las personas que en su día acudieron al Comité de Ética a plantear sus conflictos, si la respuesta que obtuvieron fue acorde a las expectativas, o por el contrario, estuvo por debajo de lo esperado.

4.3. Percepción de la necesidad de una herramienta ética

Este indicador contempla tres preguntas que se han planteado a las personas profesionales del Departamento sobre la cuestión central de este trabajo, es decir, el planteamiento de un Código Ético: ¿Sabes qué es un Código Ético? ¿Te gustaría participar en la elaboración de un Código Ético del Departamento de Políticas Sociales? ¿De qué forma participarías?

El 76,7% encuestado afirma saber lo que es un Código Ético, y el resto 23,3%, expresa no saber bien de lo que se trata. Si en el apartado anterior se ha señalado la importancia de conocer lo que es un comité de ética, en este también se destaca la importancia de conocer qué es un Código Ético. Dos tercios de las personas han respondido positivamente a la posibilidad de participar en la elaboración de un Código Ético para el Departamento.

Respecto a las personas que han contestado voluntariamente a la pregunta sobre su sexo, se ha podido constatar que ocho de las veintinueve personas han sido hombres. Como dato curioso, cabe señalar que, de ellos, seis han contestado que no desearían participar en la elaboración del código. La extrapolación de este resultado podría llevarnos a la conclusión de que el grupo voluntario que querría participar en la elaboración de un Código Ético estaría compuesto principalmente por mujeres, nada paritario y representativo del conjunto de personas que trabajan en el Departamento de Políticas Sociales. También podríamos relacionarlo con la corriente que dice afirmar que las mujeres son más voluntaristas en el rol de cuidado y protección de la comunidad y, por lo tanto, dispuestas a embarcarse en proyectos que tienen una proyección comunitaria y no individual (Comins, 2015).

Los servicios a los que pertenecen las veinte personas que estarían dispuestas a participar en la elaboración de un Código Ético en el Departamento de Política Social son los siguientes: una persona de Secretaría Técnica, ocho personas del Servicio de Dependencia y Discapacidad, tres personas de Planificación, Concertación y Prestaciones, tres del Servicio de Protección a la Infancia y Adolescencia, dos personas del Servicio de Mujer víctima de violencia machista e Inserción Social, una persona del Servicio de Inspección, Inversiones e Iniciativa social. Se desconoce en qué Servicio trabajan dos de las veinte personas que están dispuestas a participar en la elaboración de un Código Ético. Cabe destacar que, este dato, junto con la edad, el sexo y la categoría profesional, era voluntario.

Es de destacar que de las diez personas que han dicho no querer participar cinco pertenecen al Servicio de Protección a la Infancia y Adolescencia. Estas cinco personas han respondido afirmativamente a las preguntas sobre si tienen conflictos éticos, y si creen que el Comité de Ética de Intervención podría ayudarles a resolverlos. Consecuentemente, se podría pensar que un Código Ético también les sería de utilidad, por eso sería interesante indagar el motivo de no querer participar en su elaboración.

Para finalizar, al preguntar sobre la mejor forma de participación para la elaboración de un Código Ético, la respuesta mayoritaria ha sido la presencial, compartida con las personas compañeras tanto del mismo servicio, como de distintos servicios del Departamento de Políticas Sociales. Por el contrario, la opción online apenas ha tenido votos.

5. Conclusiones

A continuación, se presentan las conclusiones del estudio de investigación que validan la hipótesis de partida en la que se señalaba que el Departamento de Políticas Sociales es un espacio adecuado para desarrollar un Código Ético propio, que recoja los valores y principios éticos que lo carac-

terizan, y que oriente a los equipos profesionales de los distintos servicios en la forma de conducirse y en la toma de decisiones.

De las respuestas al cuestionario podríamos decir que existe una demanda potencial por parte del personal del Departamento de Políticas sociales para participar en la elaboración de un Código Ético. Ello implicaría un compromiso de trabajo de todo el personal, a fin de consensuar los mínimos necesarios con un fin concreto, que redunde positivamente en el propio Departamento de Políticas Sociales. Dos tercios de las personas que han participado en la encuesta han comentado que estarían dispuestas a participar en su elaboración.

Aunque también es importante señalar, que la motivación para la elaboración de un Código Ético es desigual en los distintos Servicios del Departamento, por lo que sería interesante hacer una difusión del objetivo que se quiere conseguir. La implicación de una mayor parte de personal supondría un acercamiento al lugar donde se toman las decisiones; es, por tanto, una iniciativa y responsabilidad que es necesario seguir fomentando. Lógicamente, cuanto mayor fuera el número de personas de distintos Servicios involucrados en la elaboración del Código Ético, más representativo sería.

En el análisis de los datos, se detectan ciertas resistencias a la elaboración de un Código Ético. Diez personas de las treinta que han contestado el cuestionario, han expresado la negativa a participar en la elaboración de un Código Ético en el Departamento de Políticas Sociales. Como se ha señalado anteriormente, el resultado es satisfactorio, sin embargo, lo que llama la atención es el perfil de las personas que han votado que no. Por un lado, estaría la negativa de los hombres profesionales del Departamento a participar en la elaboración de un Código Ético. De ocho hombres que han contestado al cuestionario, seis han dicho no querer participar, el 75% de su género, en contraposición del 16,66% de las mujeres que no quiere participar. Por otro lado, de las diez personas que no quieren participar, cinco pertenecen al Servicio de Protección a la Infancia y a la Adolescencia.

No hay respuestas claras a estos datos, salvo señalar que, de partida, serían unos grupos que se resisten a tomar parte, lo que no significa que sean contrarios a su elaboración y a que otras personas se involucren en dicha tarea. Una cuestión previa a la elaboración del Código Ético, sería conocer qué desmotiva a estos dos grupos para no querer participar. Habría que trabajar con estas personas y con el resto de profesionales que no han contestado al cuestionario. En el caso de estas últimas personas, bien podría ser por una falta de interés en el tema en cuestión o simple desconocimiento.

La participación del personal trabajador del Departamento de Políticas Sociales en la elaboración del Código Ético, tiene como objetivo pensar y formular los valores éticos que, como profesionales, tenemos presentes en

la intervención social, a través de los conocimientos que forman parte de la ética profesional y que se aúnan en la ética de la organización. La intervención social, es la interacción de las personas profesionales con la persona-familia-grupo que, en su dimensión relacional, convivencial y comunitaria son objeto de intervención por una situación de necesidad o problema. Esta interacción, obliga al personal profesional a la utilización de buenas prácticas, a ser benéficos, justos y no maleficentes. A lleva a cabo actuaciones con criterios de equidad. Cada persona, desde su disciplina, colabora en esa intervención social, y converge con el resto de disciplinas en el buen hacer. Los valores son los que están en la base de la intervención social, y trabajar conjuntamente para consensuar estos valores, supone dedicar momentos a la reflexión compartida.

Las decisiones que toman las personas profesionales, y que en gran medida son motivo de conflicto ético, deberían ser trabajadas desde la concepción de los valores de la organización, de las personas profesionales y desde los valores de las personas a las que les afectan las decisiones que se toman. De la unión de los valores de todas y todos se conseguirá un buen Código Ético.

Se constata que gran parte de las personas trabajadoras tienen o han tenido conflictos éticos. Estos conflictos éticos surgen de la confrontación de dos o más valores a la vez. Si cumplimos uno dañamos el otro/los otros. En ocasiones, es imposible no dañar uno de ellos, pero sí es posible intentar dañar lo menos posible. Las decisiones que conlleven problemas éticos deben tomarse con cautela, deliberando y proponiendo los mejores cursos de acción posibles.

Los conflictos éticos más señalados son los relacionados con la toma de decisiones. Cabe destacar que la mayoría los ha resuelto junto con sus compañeros y compañeras. Si se trabajasen estos conflictos con una mirada ética, utilizando el método deliberativo y teniendo presente los valores éticos de la institución dichos conflictos podrían ser menores, dado que trabajar en valores éticos y con metodología deliberativa ayuda en la toma de decisiones.

Respecto al conocimiento que se tiene de qué es un Código Ético, y si conocen el Comité de Ética en Intervención Social, las respuestas de las personas que han colaborado son satisfactorias. Siendo esto así, resulta contradictoria la potencial ayuda que dicho Comité podría dar y la nula demanda de las personas profesionales en la presentación de conflictos éticos para su resolución. La declaración de cuáles son los problemas éticos más frecuentes hace referencia a situaciones que se repiten cada cierto tiempo, pero que no terminan de desaparecer. Si realmente hay un conocimiento de la existencia del comité de ética y se valora que puede ser una ayuda en la resolución de conflictos, la pregunta es por qué no se utiliza.

Una respuesta podría ser la de no querer presentar esas situaciones fuera del ámbito donde suceden los conflictos éticos, y que sea por eso por lo que no se redacten y presenten. En este caso, sería interesante trabajar tanto el ámbito de los valores de la intervención (y de aquí la elaboración del Código Ético) como dar herramientas para solucionar los conflictos en el propio Servicio donde ocurren, mediante el método deliberativo, así como formación continua en aspectos de ética en intervención social.

Del análisis de los cuestionarios, además de evidenciar los positivo de disponer de un Código Ético propio que sea referente para los equipos profesionales del Departamento de Políticas Sociales, también podemos deducir la existencia de ciertas dificultades que es necesario resolver previo a su elaboración:

Formación previa de los/las profesionales en ética y buenas prácticas, además de en el Modelo de Atención Centrada en la Persona. Identificación de valores y método deliberativo como metodología de resolución de conflictos.
Conocimiento previo de los/las profesionales de qué es un Código Ético, de los valores que caracterizan al Departamento de Políticas Sociales, y de impulsar previamente la iniciativa participativa para su elaboración.
Identificación de cuáles son los conflictos más frecuentes en los distintos Servicios.
Difusión del Comité de Ética en Intervención Social de Gipuzkoa. Identificación de por qué hay tan pocas consultas, si las y los profesionales manifiestan tener conflictos.
Creación de pequeñas Comisiones de Ética o espacios de reflexión ética en los distintos servicios.

Hacia una medicina de familia en atención primaria de salud orientada a las mujeres

ANA DOSÍO REVENGA

Médica de familia. Centro de Salud de Galdakao (OSI Barrualde- Galdakao)
Especialista Universitaria en Ética Socio-sanitaria (UPV/EHU)
Comité de Ética Asistencial de Atención Primaria de Bizkaia

Resumen. El presente trabajo se acerca a las especificidades en la complejidad del vivir-enfermar de las mujeres que consultan en Atención Primaria de Salud, en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Partimos de las dificultades de la medicina para reconocer las diferencias entre hombres y mujeres a la hora de enfermar, y sus problemas para superar el androcentrismo. En general, las mujeres valoran peor su salud y, aunque viven más años, tienen menor calidad de vida. Sin embargo, disponemos de investigaciones que reconocen que la Atención Primaria de Salud, no ha sabido responder adecuadamente. Ha existido un menor esfuerzo diagnóstico y terapéutico en la población femenina, recurriendo al diagnóstico de ansiedad y depresión como pretexto.

Parece conveniente asumir el conocimiento que demuestran las diversas formas de manifestar patologías en las mujeres, e incorporarlo a la formación, práctica asistencial e investigadora. En este sentido, es necesario valorar la redefinición, en profundidad, del actual modelo sanitario, predominantemente hospitalocéntrico, orientado a las enfermedades, para incorporar nuevos planteamientos, reclamados por la sociedad, basados en los principios de justicia, equidad e igualdad, centrados en las personas y en su protagonismo ante la enfermedad.

Palabras clave: Género, Atención Primaria, Ética, Morbilidad diferencial.

1. Introducción

Este documento realiza una aproximación a las especificidades en la forma de vivir y enfermar de las mujeres en el contexto sociolaboral y sanitario de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Por un lado, se señalan roles o circunstancias de vida vinculadas a *ser mujer* en nuestra sociedad. Por otro lado, se exponen las dificultades de la Atención Primaria de Salud (APS) para proporcionar cuidados de calidad, dentro de una medicina

a la que le cuesta asumir la diferente forma de manifestar enfermedades en las mujeres, e incorporar estos conocimientos a la formación, práctica asistencial e investigadora (Magallón, 2019) y que, sin embargo, reconoce un menor esfuerzo diagnóstico y terapéutico en la atención a la población femenina (Velasco, 2009; Valls-Llobet, 2018; Ruiz-Cantero *et al.*, 2019). Hablaremos de la tendencia de la investigación a excluir a las mujeres de los ensayos clínicos y sus consecuencias, y reflexionaremos sobre qué es, o no, Salud Mental, en una ciencia que considera como prototipo al ser humano masculino.

Desde el punto de vista metodológico, el conocimiento surge de una revisión bibliográfica a partir de bases de datos y Literatura Especializada en Ética y Medicina Familiar y Comunitaria. En fases iniciales, delimita la temática a dos grandes áreas: la salud sexual-reproductiva y la violencia de género en el ámbito doméstico. La necesidad de una visión más amplia y multidisciplinar de la salud-enfermedad, ha conducido a incorporar aportaciones de profesionales del ámbito de la Filosofía, Sociología, Psicología o Trabajo Social. Con el fin de contextualizar la situación de nuestro entorno, se incluyen datos extraídos de la *Encuesta de Salud de la CAPV del 2018* (en adelante ESCAV18) (Gobierno Vasco, 2018), *Brechas de Género en el Mercado Laboral de Euskadi* (De la Rica *et al.*, 2019) y la *Encuesta de Pobreza y Desigualdades Sociales de Euskadi 2018* (Gobierno Vasco, 2019).

El momento actual de cambio social y político, en el cual la igualdad de derechos entre hombres y mujeres es una exigencia ética, reclama una transformación en profundidad del actual modelo sanitario centrado en enfermedades. Es necesario plantearse la deconstrucción de las prácticas médicas para incorporar nuevas miradas basadas en principios de justicia, equidad e igualdad, centradas en las circunstancias biopsicosociales de las personas, tal como propone recientemente la Declaración de Astaná (WHO, 2018), y su protagonismo ante la enfermedad.

2. El papel social de las mujeres

Las mujeres crean su identidad, su sentido de sí mismas, dentro del marco de las definiciones construidas culturalmente. La definición de femineidad y masculinidad por la ideología patriarcal define al cuerpo como dependiente de la mirada del *otro*, no dejándole desarrollarse en libertad, ligando su identidad a múltiples roles que debe cumplir de forma perfecta, y originando culpa por lo no logrado (Valls-Llobet, 2018, p. 308) que limita la toma de decisiones con libertad.

La situación social de las mujeres ha estado tradicionalmente ligada a diversas funciones que se les han atribuido y, que hoy en día, continúan

siendo parte de su cotidiano. El papel de cuidadora, por ejemplo, ha formado parte de sus *obligaciones de género* suponiéndole un elevado coste en salud. Casi el 75 % de los cuidados no remunerados en el hogar está proporcionado por familiares, y dos terceras partes son mujeres (García Calvente, 2004). Las mujeres cuidadoras se han convertido en personas omnipotentes y omnipresentes dentro de las familias y la sociedad, y han desempeñado el papel de *agente de contención y salud* para todas y todos sus miembros, sin dejar espacio para sus propios intereses (Valls-Llobet, 2018, p. 126). El estudio CUIDAR-SE realizado por Isabel Mosquera *et al.* (2018), en Granada y Gipuzkoa, entre 2013 y 2015, constata que las cuidadoras tienen peor estado de salud y de calidad de vida por la prestación de cuidados. Según la ESCAV18 (Gobierno Vasco, 2018), las mujeres vascas dedican más horas a realizar tareas domésticas y cuidado de personas (22 horas frente a 13 horas semanales de los hombres), a la vez que viven un progresivo menor apoyo confidencial y afectivo.

Además, el hecho de ejercer la doble presencia en atención a las necesidades del espacio doméstico y laboral incrementa la morbilidad física y psíquica. Lucía Artazcoz y colaboradoras (2001) refieren mayores niveles de depresión entre amas de casa y más ansiedad entre las que realizan doble jornada. Louis Verbrugge, en 1989, señalaba que el peor estado de salud de las mujeres se debía a riesgos adquiridos y aspectos psicosociales como el sedentarismo, el paro o el estrés físico y mental que produce la doble y triple jornada laboral, así como el trabajo emocional constantemente ejercido en el cuidado de la familia, la falta de comida o la sobrecarga interminable del trabajo doméstico en condiciones precarias (Valls-Llobet, 2018, pp. 282-283).

La ESCAV18 (Gobierno Vasco, 2018), refleja que el porcentaje de hogares con dificultades para llegar a final de mes es mayor cuando la persona de referencia es mujer (42% frente al 31% en caso de varones). De hecho, la gran precariedad laboral afecta, en mayor medida, a mujeres que manifiestan, en porcentaje ligeramente superior a los hombres, que sus hogares no alcanzan una temperatura ambiental adecuada (7% frente a 5% de los hombres). La Encuesta de Pobreza y Desigualdades Sociales del 2018 del Gobierno Vasco matiza, además, que la pobreza es más habitual en familias monoparentales con una mujer como persona de referencia, constituyendo la mitad de los casos de pobreza real de la CAPV, y advierte que esta realidad afecta especialmente a familias de mujeres menores de 45 años sin ocupación estable. Asimismo, se incrementan los niveles de pobreza en mujeres mayores de 65 años, en comparación a los datos de 2016.

En cuanto a la situación laboral de las mujeres vascas, los datos indican que, a pesar de alcanzar un nivel educativo medio superior (el 16%

de las mujeres poseen estudios obligatorios frente al 21%, el 61% estudios superiores frente al 55% de los hombres), los hombres ganan, de media, un sueldo mensual 24% mayor. Este fenómeno, denominado brecha salarial, se ve agravado en las ocupaciones fundamentalmente ocupadas por mujeres, y es menos significativo cuanto más masculinizado esté el trabajo. Dentro de las ocupaciones de dirección o gerencia, en las que los salarios son mayores, solo encontramos 4 mujeres de cada 1000 personas. También es importante destacar que la jornada parcial afecta al 7% de hombres frente al 25% de mujeres en Euskadi. Probablemente lo más significativo es que las mujeres no eligen reducir voluntariamente las horas de trabajo, pues el 50% de las trabajadoras a tiempo parcial dicen hacerlo por no conseguir una actividad a tiempo completo y el 25% por la necesidad de cuidar algún familiar. Todos estos datos, extraídos del documento *Brechas de Género en el mercado laboral en Euskadi* (De la Rica *et al.*, 2019) empañan, tal como defienden sus autoras, la deseable igualdad entre mujeres y hombres a la que Euskadi debería aspirar, e implican consecuencias importantes sobre su vivencia de la salud y la enfermedad.

3. Redefiniendo la salud mental femenina

La cultura biomédica, en la que nos hemos formado, es biologicista porque sustenta la definición de síntomas y malestares en una interpretación de la biología, y supedita lo social y lo cultural a lo biológico/psicológico (Valls-Llobet, 2018, p. 283). Según Carmen Bravo de Rueda (2006, citado en Boscán, 2015), la Salud Mental es la consecuencia de múltiples factores: la intervención de la ciencia y la tecnología, las políticas de estado, los derechos humanos y, en la mujer, una perspectiva de género ineludible. Mantener la Salud Mental requiere atender lo psicológico, pero también controlar factores que pueden propiciar trastornos físicos, morales, de condiciones de vida y de esperanza en mujeres. Si la mujer no tiene una relación armoniosa con su medio ambiente, que le permita desarrollar conductas adecuadas para su autoafirmación y autorrealización, no podrá disfrutar de su Salud Mental y, por ende, ser feliz (Boscán, 2015). El género es factor de riesgo para presentar sintomatología depresiva en todas las edades y una de las principales causas de discapacidad femenina. La ESCAV18 refleja que el 16% de las mujeres y el 9% de los hombres presentan mala Salud Mental. La proporción de personas con síntomas de ansiedad y depresión aumenta con la edad y empeora en las clases sociales más desfavorecidas.

Desde una perspectiva biomédica, la explicación a mayores índices de depresión en las mujeres se asocia a modificaciones en los niveles de hormonas sexuales. Sin embargo, no existe evidencia de esta supuesta rela-

ción causal. Ussher (2010) constata la importancia de redefinir el término depresión fuera de un modelo exclusivamente médico-farmacológico, o como un problema unitario, global y transhistórico. Experiencias traumáticas como: abandonos, abusos sexuales, violencia, emigración, pobreza, trabajos desde la infancia o pérdida de un ser querido, afectan a la Salud Mental. Las pacientes de APS que han sufrido abusos sexuales presentan más síntomas psicósomáticos, psiquiátricos y menor calidad de vida relacionada con la salud (Valls-Llobet, 2018, p. 293).

El malestar del síndrome premenstrual y la depresión postparto están fuertemente unidos al contexto social y relacional (García & Pérez, 2017, p. 161). Chrisler y Johnston (2002, citado en García & Pérez, 2017) señalan que estos cuadros clínicos, mal definidos, constituyen el reflejo de la medicalización de las experiencias de las mujeres, promoviendo su representación social como seres inestables y peligrosos, enviando el mensaje a las mujeres de que algunas emociones son inapropiadas y evitando así que expresen las circunstancias que dificultan su vida.

La existencia de doble probabilidad de recetar medicación psicotrópica para depresión a mujeres, en particular, los Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina (Ussher, 2010) puede interpretarse como una mayor prevalencia de depresión y ansiedad en estas. O bien, como una mayor predisposición a la prescripción ante situaciones vitales. También hay que tener en cuenta que los/as médicos/as asocian a las mujeres más factores psicológicos ante sintomatología física o atípica, y que, por lo tanto, existe una mayor tendencia al uso de fármacos ante síntomas depresivos leves. Podemos decir que el malestar emocional femenino está habitualmente medicalizado como respuesta a terapias sintomáticas erróneas, que no se adentran en las causas. Y la mayor parte de la medicación consumida es prescrita por médicos/as, lo que les coloca en el punto de mira para modular la sobreutilización (Ruiz-Cantero, 2009, p. 48).

Por cada diez personas que toma psicofármacos en la península, 8,5 son mujeres y 1,5 son hombres, sobrepasando mucho la evidencia de que padecen ansiedad y depresión el doble de mujeres que de hombres. La falta de diagnósticos y la escasa e inadecuada participación y coordinación de los Servicios Sociales en la Sanidad vasca, no puede hacernos confundir sistemáticamente las consecuencias de su papel de habituales cuidadoras con un diagnóstico de ansiedad tratado únicamente desde la perspectiva farmacológica. En el origen de todo este mecanismo, también se encuentra el hecho de que muchos procesos acompañados de dolor o cansancio, frecuentes en mujeres, no cuentan con protocolos o recursos que facilitan su diagnóstico e interpretación, manteniendo el malestar oculto a los condicionantes de género, y dificultando el poder desenmascarar sus causas (Valls-Llobet, 2018, p. 300).

4. La investigación en población femenina

Fundamentalmente desde el s. XIX, la medicina fija su interés en el estudio de la diferencia sexual desde un punto de vista estrictamente biológico, como ratifica la teoría de la herencia de Mendel (1822) y la de la evolución de Darwin (1871). Se justifica un planteamiento negativo de la diferencia, en el que la mujer, por ser tal, es un ser inferior o complementario al hombre, que no puede realizar algunas actividades porque lo impide su propia constitución femenina. Actualmente, persiste una corriente investigadora que fundamenta las diferencias en salud entre mujeres y hombres desde una concepción exclusivamente biológica (García-Calvente *et al.*, 2010, p. 28).

La ciencia médica actual basa sus conocimientos en investigaciones que han obviado incluir a mujeres en ensayos clínicos hasta finales del siglo XX y sistemáticamente, han extrapolado los resultados hallados en hombres, fundamentalmente en edad productiva, a la población femenina (García & Pérez, 2017, p. 91). En 1994, la FDA (Food and Drug Administration) publicó unas recomendaciones para el estudio de las diferencias de género en la evaluación clínica de fármacos, pero la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) no las ha incorporado (Ruiz-Cantero, 2019, p. 76). En este sentido, un informe publicado en 2008 sobre ensayos clínicos de la AEMPS (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios) concluye que únicamente un 20% incluyen datos segregados por sexos en los resultados y/o conclusiones. No se trata solo de un sesgo en la evidencia científica por un error en la selección de personas a estudiar, sino también de equidad e igualdad entre sexos, ya que los conocimientos generados solo pueden aplicarse a la mitad de la población, quedando las mujeres excluidas de los beneficios de la investigación biomédica. Y, aun incluyendo a mujeres en las muestras, al no desagregar los resultados en función del sexo, y no recoger la información en bases de datos, no podemos extraer conclusiones para trasladar a la ficha técnica de medicamentos, ni recomendar pautas distintas en función de esta variable (Laguna y De Andrés, 2008, p. 348). No es de extrañar que los efectos secundarios de los fármacos, en general, sean entre un 50 y 75% más frecuentes en mujeres según algunas autoras (Aldecoa, 2019) o entre 2 y 2,5 veces superiores en fármacos cardiovasculares, según otros (Zamora, 2019). Lo que sí llama la atención es que drogas como el Valium, utilizadas cada año por dos millones de mujeres estadounidenses, no se hallan contrastado nunca en ellas (García & Pérez, 2017, p. 92). Las mujeres no forman parte de los estudios de investigación porque se supone que los ciclos hormonales complican el análisis de los datos, o por miedo a que tengan problemas posteriores en la procreación. Y este esquema de pensamiento se perpetúa cuando en estudios publicados en 2014 por la American Heart Association se constata que no participan, o lo hacen en un porcentaje entorno al 30%, o si-

guen realizándose investigaciones, como la de Catharine Gale *et al.* (2014, citado en García & Pérez, 2017), con seguimiento a más de 20 años, exclusivamente a hombres suecos con enfermedad mental para determinar la posible asociación de enfermedad coronaria a largo plazo.

Tradicionalmente, la investigación en Salud Pública apenas ha reconocido los problemas específicos de las mujeres (excepto sexuales y/o reproductivos) y se han cometido muchos sesgos por aproximaciones parciales y estereotipadas, como en Salud Mental (García-Calvente, 2010, p. 70). La medicina de familia, que se ocupa de los problemas de salud crónicos, principalmente de las mujeres, sigue sin disponer de tiempo ni medios para investigar, y su experiencia no es valorada en los hospitales ni en los servicios de Salud Pública (Valls-Llobet, 2018, p. 69). Los estereotipos de género condicionan las prioridades a analizar y así se evitan, por ejemplo, desarrollar anticonceptivos masculinos, mientras que la mayor parte de estudios sobre sesgos de género, se concentran en identificar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico de problemas de salud padecidos por ambos sexos (Ruiz-Cantero, 2009, p. 28). Los estudios se han centrado más en buscar anticonceptivos, sin determinar las consecuencias del uso a largo plazo, que en conocer las causas de los trastornos menstruales (García & Pérez, 2017, p. 117). Tampoco se ha priorizado analizar el tratamiento en el dolor y la osteoartritis, principales causas de discapacidad en población femenina anciana (Valls-Llobet, 2018, pp. 115-116).

Pero el problema va más allá de incluir a las mujeres en los estudios o tener en cuenta su fisiología distinta. Los defensores de los modelos de comunidad, social o ecosocial, critican el imperante modelo biomédico y buscan otras sistemáticas que valoren, además de la biología y la genética, aspectos importantes como los estilos de vida, el acceso al cuidado médico, la situación económica y las relaciones establecidas con la comunidad (García & Pérez, 2017, pp. 94-95). En definitiva, la observación científica tiende predominantemente a aislar a las mujeres de sus entornos, de sus condiciones de trabajo y vida, por lo que su clínica no se contempla como una interacción con el medio, despolitizando los riesgos (Ruiz-Cantero, 2009, p. 70). Los fármacos han sido los recursos principales para tratar problemas sociales o situaciones de estrés, lo que ha condicionado una sobremedicalización en las mujeres (Valls-Llobet, 2018, pp. 319-322).

5. Morbilidad diferencial

La ciencia ha tenido que ir cambiando sus paradigmas, y reconocer las diferencias entre hombres y mujeres al enfermar (Valls-Llobet, 2018, p. 42). En general, las mujeres valoran peor su salud, acentuando las diferencias según aumenta la edad y baja su clase social. La ESCAV18 refleja que la cali-

dad de vida en relación a la salud y la prevalencia de mujeres que perciben su salud como buena, es inferior a los hombres, y que aumentan los años vividos con discapacidad respecto a la encuesta 2013 (Gobierno Vasco, 2013). La HTA y la hipercolesterolemia constituyen los problemas crónicos más habituales en la población femenina vasca. Le siguen, por frecuencia, la artrosis, el dolor dorsal y los problemas de tiroides (tras ellos, el dolor cervical, insomnio, diabetes y alergias).

En 1991 surge el concepto de sesgo de género, al observar una diferencia significativa, según el sexo, a la hora de realizar angiografías coronarias a pacientes en los hospitales de Harvard y New Haven, de modo que, a las mujeres, se les solicitaban menos al presentar una sintomatología coronaria no sospechosa de enfermedad cardíaca porque no adquiriría los patrones masculinos, definidos como típicos (Ruiz-Cantero, 2019, p. 10). Investigaciones en nuestro medio, como el estudio IBERICA, coinciden en la mayor demora de las mujeres entre el inicio de síntomas y la monitorización (120 hombres: 153 mujeres), y señalan los roles de género (papel de cuidadora) como responsables de esta demora (Ruiz-Cantero, 2009, p. 50). A pesar de que las enfermedades cardiovasculares matan al año más del doble de mujeres que todos los tipos de cáncer, siendo su primera causa de fallecimiento (Ruiz-Cantero, 2009, p. 56), se evidencia un menor esfuerzo diagnóstico y terapéutico que provoca que sobrevivan peor a un episodio coronario agudo, porque llegan en peores condiciones y más tarde al hospital.

El concepto de morbilidad diferencial todavía no ocupa lugar preferente en la ciencia y práctica clínica, entendida esta última como enfermedades, motivos de consulta o factores de riesgo que requieren atención específica en mujeres (Valls-Llobet, 2018, p. 160). Pueden ser originadas por diferencias biológicas, como trastornos menstruales y enfermedades ginecológico-obstétricas. También incluyen enfermedades más frecuentes, o que provocan más muerte prematura, enfermedad o discapacidad, como anemias, dolor crónico, enfermedades autoinmunes, enfermedades endocrinas, así como la ansiedad y depresión. Sin embargo, la formación del médico/a no se ha enfocado hacia las patologías más prevalentes en el sexo femenino, porque carecemos de metodología que diferencie la expresión de enfermedades en función del sexo. El estudio de los trastornos autoinmunes constituye una asignatura pendiente. Las enfermedades endocrinas, de páncreas, suprarrenales, y especialmente tiroideas, presentan mayor prevalencia femenina (Valls-Llobet, 2018, p. 157, 175).

En la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), también encontramos infradiagnóstico en mujeres. Alonso *et al.* (2019) señalan que las enfermedades respiratorias se manifiestan de forma más grave en población femenina, con más síntomas, mayor afectación de la calidad de vida y requieren mayor consumo de recursos sanitarios. Por otro lado, la gota fe-

menina está infradiagnosticada, y en las espondiloartropatías, las manifestaciones en mujeres pueden afectar únicamente a las articulaciones periféricas. Pascual (2019) defiende que, ante un cuadro clínico reumatológico poco definido, se puede diagnosticar una fibromialgia, posibilidad que no se plantea en hombres.

Entre los problemas de salud propios de mujeres, están los ginecológicos no directamente relacionados con la fertilidad, como cáncer de cérvix, infecciones y prolapsos uterinos que no tienen discurso especial (Ruiz-Cantero, 2009, p. 56). Se considera que los trastornos de la menstruación no tienen tratamiento, por lo que se invisibilizan antes de buscar su origen (Valls-Llobet, 2018, p. 256). Y es que, en general, la ciencia médica ha sido poco objetiva con la menstruación; su estudio no se inició con fuerza hasta 1980, a diferencia de la proliferación de investigaciones sobre el síndrome premenstrual y sus efectos en las conductas, así como su psicopatologización en las distintas versiones del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) (García & Pérez, 2017, pp. 116-117).

Tal y como destaca M.^a Teresa Ruiz-Cantero (2009, pp. 29-59), existe abundante información científica relacionada con mayor probabilidad de *ectomías* en mujeres de mayor edad, niveles sociales bajos y en centros privados. Sin embargo, falta conocimiento de las implicaciones hormonales de la ooforectomía bilateral a largo plazo.

Existe también fuerte controversia sobre la excesiva medicalización de la menopausia más allá de la terapia hormonal sustitutiva, en el tratamiento de la osteoporosis para prevenir fracturas, en el embarazo y parto. Se cuestiona la sobre-utilización de cesáreas y la variabilidad en su práctica, según se realice en hospital público o privado (entre el 12,8% y el 22,7%, en públicos y 25,1% en privados). Por otro lado, y siguiendo con la misma autora, la práctica de la episiotomía constituye un ejemplo de hipermedicalización, pues no existe base científica para convertirla en norma.

Son escasas las investigaciones cuantitativas y cualitativas sobre necesidades médicas, sociales y psicosociales en mujeres con VIH. Los tratamientos para la infección por VIH tienen distinta eficacia, toxicidad y farmacocinética según el sexo, y, sin embargo, hasta fechas recientes no se ha visibilizado que la enfermedad avanza más rápidamente y es más mortal en mujeres (García & Pérez, 2017, pp. 98-102).

Por añadidura, las mujeres tienen menos probabilidades que los hombres de ser derivadas desde APS a consultas hospitalarias. Sirva como ejemplo el estudio *Derivaciones en los Centros de Salud de Andalucía según sexo de profesionales y pacientes. Un Análisis de género (2014)*, en el que se constatan indicios en la existencia de desigualdades de género en esta prestación de cuidados por parte del sistema sanitario, siendo las mujeres las menos deri-

vadas. La ESCAV18 objetiva que el 72% de hombres y el 79% de mujeres ha consultado a medicina general o pediatría el año previo. Ha caído la prevalencia de consultas, excepto en hombres de 75 o mayores y mujeres de 25 a 44 años (donde la diferencia de prevalencia de consulta entre ambos sexos es máxima -un 61% frente a un 75% en mujeres) En general, en mujeres, la prevalencia de consultas disminuye cuanto menor nivel social, hecho que no se advierte en hombres.

6. Reflexiones y propuestas desde la ética

Este trabajo reflexiona sobre las especificidades del vivir-enfermar, así como sobre las dificultades a la hora de proporcionar cuidados de calidad a las mujeres que consultan en APS. Caminaría de la mano de la ética del cuidado o la responsabilidad, desarrollada por Carol Gilligan, que estudia las especificidades de la persona y su contexto, en contraposición con la ética de la justicia, más ligada a compromisos o principios abstractos o generales (Gilligan, 2013, pp. 104-105). Partimos del papel de la mujer a nivel social, durante siglos limitado al aspecto reproductor, como ser pasivo, que no participa en el espacio público. La situación actual no parece haber cambiado lo suficiente, cuando personas influyentes del siglo XXI declaran no hay lugar en la ciencia para ellas (García & Pérez, 2017, pp. 12-13). Amelia Valcárcel (2008) señala cierta distancia entre lo bien visto desde la norma social, y los pensamientos o abstracciones individuales, entre lo privado y lo público, en relación a la creencia de superioridad masculina.

Es preciso señalar que la ciencia ha mostrado poco interés en patologías propias de mujeres y en la forma de manifestarlas. En este sentido, recordemos que las mujeres no participan en ensayos clínicos hasta finales del siglo XX. En una dirección innovadora en su época, John Stuart Mill, en su libro de 1869 *El sometimiento de las mujeres* (2010) planteó la naturaleza de las mujeres como algo eminentemente artificial; propuso pensar cómo reformar instituciones, objetivos y prioridades investigadoras de las mujeres. Mucho más recientemente, hay propuestas como la de Judith Butler (2006), planteando intervenciones a niveles político y social que impliquen acciones continuadas para intentar cambios en instituciones, en la organización sanitaria, en investigación y docencia en las Facultades de Medicina, de Enfermería y de Psicología. Así mismo, García-Calvente y colaboradoras (2010) defienden la necesaria presencia femenina en la ciencia (al igual que otros colectivos excluidos), como investigadora, o población a estudio para identificar nuevas prioridades, formular nuevas preguntas, e incluso cambiar paradigmas. La inclusión de la perspectiva de género en investigación aporta calidad incrementando su rigor científico y la validez de resultados; promueve la justicia, igualdad y equidad de salud entre hombres y mujeres al favorecer

que todos/as se beneficien de los resultados. En este sentido, es interesante también lo aportado por Victoria Camps, en su libro *Virtudes Públicas* (1990), que subraya que "el discurso de la mujer en un mundo de igualdades aún vacilantes...debería ser otro. Esto es: no sólo igual al del varón, sino original, innovador y distinto respecto a él".

Concretamente, las/os profesionales de medicina de familia precisamos cultivar una serie de competencias para solventar, de un modo justo, las dificultades que, a diario, nos plantea la incertidumbre en las consultas a población femenina. Es importante el compromiso con el respeto y el trato considerado, independientemente de la religión, etnia, orientación sexual o política de nuestras pacientes, tal y como Xabier Etxebarria, propone en *Virtudes para convivir* (2012). La asistencia sanitaria habría de apuntar hacia la prudencia al interpretar los signos y síntomas que se le muestran en la consulta, sin dejar a un lado otros principios éticos. Solo desde la dialogalidad podremos establecer relaciones, acogiendo las diferencias que permanezcan, con respeto y orientándonos a una justicia que contemple las libertades de las mujeres, el compromiso a disponer recursos para ellas, a cubrir sus necesidades, en igualdad de oportunidades y les permita decidir autónomamente, desde el sentimiento de respeto sustentado en la dignidad. Para todo ello, habremos de ejercer la solidaridad que considera la condición de asimetría en que se encuentran nuestras pacientes. Esta solo podrá ser entendida desde el reconocimiento, como forma de respeto por la diferencia. Cuando precisemos ser compasivas/os, será importante saber centrarse en la vivencia de sufrimiento de la mujer, intentando aliviar, desde una relación simétrica, sin sentimiento de superioridad, y siendo generosas/os en cuanto a la dedicación temporal y la escucha atenta, respetando el principio de autonomía. La Medicina de Familia ha de ser consciente, durante nuestros años de formación, no solamente de la morbilidad diferencial femenina, sino también de la necesidad de incorporar criterios éticos para su afrontamiento.

En un momento como el actual, en el que nos dejamos seducir por los avances científico-técnicos, parece imprescindible no perder el norte en las profesiones sanitarias, y, dentro de ellas, en una medicina de familia de índole humanística, menos biomédica, con un enfoque biopsicosocial que huya, cuando sea preciso, de los protocolos. Considero importante seguir aprendiendo a escuchar y comunicarnos con las personas en el día a día de la consulta, que la interacción se realice mediante la escucha activa de la narración de la paciente, que integre quién es la persona que tenemos delante a nivel familiar, social o cultural. No podemos olvidar desarrollar unas buenas competencias técnicas y la capacidad, si fuera necesario, de cuestionar los diagnósticos establecidos. Sería interesante incluir la actividad comunitaria en las políticas de salud para definir las necesidades de las personas,

en toda su diversidad, que componen nuestra sociedad, e intentar ayudar o acompañarlas en su proyecto vital.

Resulta fundamental evitar la patologización, incluida la psiquiatrización, de los problemas de salud de las personas, especialmente en colectivos más vulnerables como el de las mujeres, cuya atención parece hacerse desde una perspectiva excesivamente condicionada por los mandatos establecidos por los roles de género. Requiere una reestructuración de las relaciones de poder asociadas a la curación, en las que, hasta ahora, el/la médico/a y el modelo de atención se construyen en masculino, con la finalidad de distribuir el conocimiento en salud a las pacientes y que tomen sus propias decisiones. Sería oportuno recordar que, tradicionalmente, la mayor parte de los estudios de investigación incluyen a los hombres como sujetos de estudio, y sus resultados se trasladan posteriormente a la población femenina, con los sesgos e inexactitudes que ello conlleva. Precisamos mayor conocimiento e investigación de las formas de manifestación de las enfermedades en mujeres y, en este sentido, sería recomendable promover la investigación cualitativa que aporta profundidad en el conocimiento de los modos de vivir-enfermar de las personas dentro de su contexto. Podría resultar interesante la construcción de una metodología científica desde un enfoque distinto, complementario al actual, que pudiera aportar elementos de interés al modelo imperante.

Las dificultades para lograr el cambio de rumbo en las consultas de Atención Primaria y en el método científico, pasan por una implicación a nivel institucional y social, que modifiquen el modelo del/la médico/a de familia, no solo como profesional que visita a personas cuando expresan necesidades de salud, sino también como persona comprometida fuera de la consulta, a nivel científico, comunitario y social. Sería preciso modificar la organización social para desarrollar políticas de conciliación familiar y laboral más allá de las reducciones de jornada, y para que las pacientes adopten un papel más activo y logren su propia definición de salud.

La medicina de familia busca huir del actual modelo de gestión clínica, basado en enfermedades, y reclama un planteamiento, centrado en la enferma y, en función de su cultura, etnia, lugar de procedencia, creencias religiosas o políticas, condición de emigrante, discapacidad o dependencia etc., que potencie el papel de la APS, tal como propone recientemente la Declaración de Astaná (WHO, 2018). Sería necesario tener presentes, dentro de sus narraciones, el rol de cuidadora, o sus condiciones laborales, si están sometidas a violencia de género, a mobbing, si están en paro, o viven en situación de pobreza, ya que los problemas económicos son habitualmente más acuciantes en ellas. Necesitamos reivindicar el valor de las mujeres en nuestra sociedad.

¿Tiene cabida la ética en la gestión municipal?

TXEMA DUQUE CARRO

Trabajador Social

Área de Acción Social del Ayuntamiento de Bilbao

Especialista Universitario en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Resumen. Este trabajo otorga el protagonismo a la política y al carácter moral del municipio, en un contexto actual en el que la actividad política (gobernar) es vivida con distancia, rechazo o desinterés por una gran parte de la ciudadanía.

Aunque la Administración Municipal dispone de diversos instrumentos (jurídicos, técnicos, organizativos, estratégicos, económicos) para el ejercicio de su responsabilidad, se parte de la hipótesis de que éstos resultan insuficientes para la resolución de los conflictos de valores que van surgiendo en la vida municipal.

Ante esta realidad, este trabajo de fundamentación teórica trata de identificar y profundizar en los conceptos clave, ámbitos de aplicación y metodología de la ética. Para ello, comienza estableciendo la pertinente distinción entre ética y moral, continúa profundizando en la identidad moral del ser humano y en la inevitable respuesta ética que éste da desde sus diferentes contextos vitales (especialmente desde la ética cívica) en una sociedad pluralmente moral como la nuestra, así como el significado de todo ello en nuestro sistema de democracia representativa. En la última parte se expone el código ético institucional y su método de deliberación moral.

La fundamentación descrita quiere responder a la pregunta sobre el sentido de un código ético institucional como herramienta que mejore la gestión municipal, enfocada a resolver conflictos de valores y a facilitar la toma de decisiones.

Palabras clave: Ética cívica, pluralismo moral, deliberación moral, democracia deliberativa, código ético institucional.

1. Introducción

La Administración Municipal dispone de diversos instrumentos (jurídicos, técnicos, organizativos, estratégicos, económicos) para el ejercicio de su responsabilidad, pero es lógico que se generen conflictos de valores dada la

pluralidad de proyectos de vida, el constante cambio social y la cantidad de ámbitos sociales existentes en la ciudad.

Partiendo de la hipótesis de que estos instrumentos resultan insuficientes para la resolución de los conflictos de valores que van surgiendo, este trabajo de fundamentación teórica trata de identificar y profundizar en los conceptos clave, ámbitos de aplicación y metodología de la ética.

Dicha fundamentación pretende responder a la pregunta sobre el sentido de un código ético institucional como herramienta que ayude a humanizar la gestión municipal, enfocada a resolver conflictos de valores y facilitar la toma de decisiones.

Quizá sea útil comenzar distinguiendo entre *ética* y *moral*. Aunque desde el punto de vista etimológico ambos vocablos tienen un significado semejante (Cortina, 1993, p. 62), desde la filosofía actual se puede decir que la ética es una reflexión sobre la moral (Camps, 2013, p. 10). Según Román (2016) la pertinencia de la distinción entre ética y moral se basa en la pluralidad moral de nuestras sociedades, en los prejuicios arraigados peligrosamente normalizados y en la continua aparición de nuevas realidades sociales para las que la moral tradicional no tiene respuestas adecuadas¹.

La moral está conformada por el conjunto de principios, valores y normas que una sociedad ha aceptado a partir de la repetición de hábitos que se convierten en costumbre (del latín *mos, moris*). En respuesta a la pregunta sobre qué debo hacer en esta situación, se van estableciendo los comportamientos correctos o incorrectos. Por lo tanto, se puede concluir que las morales se construyen histórica y culturalmente, lo cual podría llevar al relativismo moral. López Aranguren (2011) afirma que “el hombre, por lo general, es socio-culturalmente determinado en su conducta” (p. 14). El mismo autor considera que el origen social de la moral *condiciona* a la persona su pertenencia a una sociedad, afectando a sus prejuicios, intereses y posibilidades. Todo ello constituye la cultura moral.

Considera que la persona *se hace* a sí misma pero a su vez *es hecha* por esta realidad histórica a la que pertenece². A pesar de lo dicho, puede decirse con López Aranguren (2011, p. 19), que no conviene reducir la moral

¹ Nuevas realidades en diversos ámbitos como los avances tecnológicos y científicos, formas de familia, inmigración, orientación sexual, maternidad y paternidad, final de la vida etc. Algunos ejemplos pueden ser la maternidad subrogada o “vientres de alquiler”, la eutanasia, adopción por parejas del mismo sexo, maternidad sin pareja —entre conocidos ¿acordamos un hijo?—, decisiones de los vehículos sin conductor, venta de órganos de pacientes vivos, clonación.

² Por el uso de los verbos, se puede considerar que para López Aranguren no está claro si la cultura moral de una comunidad histórica determina o condiciona las elecciones de la persona.

a sociología ya que la aceptación de esta cultura moral *es, en sí misma, una decisión moral de carácter estrictamente personal*. Tratando de definir el objeto de la ética, en otro lugar (1998) defiende que debe distinguirse entre una *ethica utens* o moral vivida, que es el conjunto de convicciones morales o actitud ética ante la vida, y la *ethica docens* o moral elaborada o pensada³ (pp. 10 y 14).

En este artículo se exponen como elementos fundamentales la identidad moral del ser humano y la inevitable respuesta ética que éste da desde sus diferentes contextos vitales en una sociedad pluralmente moral como la nuestra. Así mismo, se profundiza en la ética cívica y de las organizaciones, así como su significado en nuestro sistema de democracia representativa. En la última parte se expone el código ético institucional y su método de deliberación moral.

2. El ser humano como ser moral

La fundamentación de la conducta y el juicio moral, junto a la cuestión determinismolibertad del ser humano, son fundamentales en la historia de la moral. La respuesta ha venido históricamente de la filosofía (y de la religión) a través de distintas tradiciones (aristotélica, kantiana, utilitarista, dialógica etc.). A partir del año 2002, y debido al gran desarrollo de las neurociencias, también se empieza a contar con los planteamientos de la *neuroética*. Según Cortina (2011b) la *neurociencia de la ética* "se refiere al impacto del conocimiento neurocientífico en nuestra comprensión de la ética misma y se ocupa de las bases neuronales de la agencia moral"⁴.

Todo esto se concreta en la vida del ser humano, que se construye en un proceso continuo de toma de decisiones. La *experiencia del deber* es común a la especie humana, por eso el ser humano se plantea inevitablemente qué debe hacer y la respuesta se elabora en la conciencia moral⁵ cuya constitución supone *la interiorización del tribunal moral de la comunidad* (López Aranguren, 2011, p. 15).

³ López Aranguren (1998, p. 59) también denomina a la *moral vivida* como *moralidad real* y a la *moral pensada* como *ética sistemática*.

⁴ Como puede verse en Cortina (2010) estos autores defienden la fundamentación de una ética universal basada en los códigos establecidos en el proceso evolutivo del cerebro humano. Asimismo resulta de interés la conferencia de Adela Cortina titulada *Presente y futuro de la neuroética* que puede consultarse en <https://youtu.be/dwsuXHN4ND8>.

⁵ Sobre el origen de la conciencia moral resulta interesante Cortina, Adela (2016). *La conciencia moral desde una perspectiva neuroética. De Darwin a Kant*. Pensamiento, vol. 76, pp. 771-788.

López Aranguren en su *Ética* (1998, p. 47-58), siguiendo a Zubiri, hablará de dos dimensiones: la moral como estructura (sobre la experiencia universal moral del ser humano) y la moral como contenido (sobre las distintas respuestas morales, razón de la pluralidad moral). La moralidad es constitutiva al ser humano. Los animales responden de forma automática a los estímulos, a la realidad, a través del instinto. El ser humano, porque está dotado de inteligencia, es capaz de proyectar, de hacer pre- visiones, de verse más allá, identifica posibilidades distintas de respuesta ante una realidad o estímulo lo cual le permite adelantar cálculos o consecuencias de su decisión.

Las posibilidades preferidas se convierten en realizadas y así pasan a formar parte de la realidad de la persona. En las personas se sumará la realidad natural (*recibida*) y la realidad moral (*apropiada*), formada por el conjunto de acciones decididas. Así se va formando el *êthos*, carácter o personalidad moral. Estos cambios producidos por las decisiones del ser humano tienen su reflejo en las instituciones que éste constituye; así se puede hablar de *êthos* del municipio, aspecto esencial para el desarrollo de este trabajo. Esta personalidad moral será, para López Aranguren (1998), el objeto formal de la ética, ya que a medida que la vida pasa el *êthos* que le queda a la persona es "lo que se ha llegado a ser con lo que se era por naturaleza" (p. 292). Se trata de un *êthos* estrictamente personal.

El desarrollo moral del ser humano se ha explicado generalmente ligado al proceso de aprendizaje y desarrollo cognitivo⁶. Una referencia clásica en este tema es el psicólogo estadounidense Lawrence Kohlberg (1992, p. 35) que, muy influenciado por Jean Piaget⁷, planteó su teoría sobre el desarrollo moral en 1958, estableciendo seis estadios agrupados en tres niveles: fase *pre-convencional*, fase *convencional* y la fase *post-convencional*⁸.

La estructura moral es específicamente humana, se manifiesta en el juicio moral como proceso cognoscitivo y emocional y se desarrolla en tres momentos a través de tres tipos de juicios: descriptivo, valorativo y prescriptivo (Pose y Gracia, 2012)⁹.

⁶ Este tema se ha tratado por las teorías psicoanalíticas, por las del aprendizaje social y por las teorías de enfoque cognitivo-evolutivo.

⁷ Piaget, desde un enfoque constructivista (aprendizaje entendido como reconstrucción constante de nuevos significados que realiza la persona en una relación condicionada por el contexto social) establece 4 etapas: etapa sensiomotriz, etapa preoperacional, etapa de las operaciones concretas y etapa de las operaciones formales.

⁸ Puede verse una práctica síntesis en la que se incluye también la posición de Carol Gilligan y Habermas en Etxebarria, X. (1996). *Ética Básica*. Bilbao: Universidad de Deusto, p. 56.

⁹ El método deliberativo está diseñado sobre estos tres tipos de juicios, base del funcionamiento de la estructura moral.

- a. A través del *juicio descriptivo* (a través de nuestros sentidos y del sistema nervioso) nos hacemos conscientes de la realidad y de los hechos que la conforman y que constituyen un estímulo que nos exige una respuesta.
- b. Percibidos los hechos, realizamos una función emocional consistente en identificar, interpretar y valorar los sentimientos (miedo, alegría, belleza etc.) que me producen. A este acto se le denomina *juicio valorativo*.
- c. Basados en los hechos conocidos y en los valores identificados, la persona se pregunta qué debe hacer. Se moviliza desde la conciencia moral y es un juicio ético al que se denomina *juicio prescriptivo*. La respuesta a esta pregunta constituye un deber que se orienta hacia lo que “debería ser”.

El ser humano es un ser básicamente social y su conducta altruista tiene su origen en su necesidad de supervivencia. A través de un proceso de identificación y reconocimiento de la otra persona como ser humano, entiende y decide no hacerle daño para que no se lo hagan a él. La supervivencia está ligada a la búsqueda del beneficio propio (egoísmo) y a la preocupación por los demás (empatía)¹⁰.

El ser humano es un ser moral y se asocia de forma natural, por eso es también un ser social. El *éthos social* está constituido por el conjunto de principios, valores y virtudes que guían la toma de decisiones en una comunidad o grupo social. Son las referencias morales válidas que en ocasiones se transforman en leyes y que, en todo caso, forman parte de la tradición moral que establece lo que se entiende por una buena o mala convivencia. De todo ello se encarga la *ética cívica* que trataremos en un epígrafe posterior.

3. Respuestas éticas en sociedades moralmente plurales

La denominada *experiencia de la obligación moral*, de lo que se debe y no se debe hacer, se considera universal para los seres humanos pero su contenido depende de factores individuales, sociales e históricos. Se puede afirmar con López Aranguren (1998), que el contenido de la ética procede de “la idea del hombre vigente en cada época” (p. 54), y que, por lo tanto, los valores, principios y costumbres se van conformando por la realidad situacional e histórica. Para Etxeberria (1996) “las propuestas morales han ido surgiendo al hilo de los anhelos de realización humana y de búsqueda de

¹⁰ Aristóteles (2002) en su *Política* dice que la base de la casa y la polis está en “el uso de la razón y el lenguaje humano” que sirve para demostrar lo que es provechoso y perjudicial, lo justo y lo injusto, a diferencia de los animales que tienen voz” (1253a).

la convivencia más adecuada” (p. 13). Los contenidos morales, por lo tanto, han ido variando en los distintos momentos históricos y están condicionados por las circunstancias espacio-temporales, así como por las distintas concepciones de la persona y del mundo. Por esto se dice que existen valores distintos y que se ponen en práctica según criterios jerárquicos diferentes. La ética aplicada a partir de un Código Ético Institucional deberá tener en cuenta la identidad del municipio, sus circunstancias sociales, económicas y políticas, así como los elementos de toda índole que inciden en la generación de cambios tanto en la realidad como en sus significados.

Por lo tanto, nos encontramos en sociedades moralmente plurales porque en ellas conviven distintas concepciones de vida buena, de vida feliz, que Adela Cortina denomina *éticas de máximos* y Rawls *doctrinas comprensivas del bien*. Estas propuestas diversas conviven en sociedades porque tienen en común unos mínimos de justicia (Cortina, 2013).

Estas sociedades moralmente plurales y sometidas a continuos cambios, según Etxeberria (1996, pp. 13-20), se enfrentan en esta época histórica a tres retos: *el uso predominante de la racionalidad lógico-instrumental*, cuya medida de éxito es la máxima eficacia y los medios técnicos, frente a la racionalidad ética que se preocupa por la búsqueda de los fines que debe perseguir el ser humano y la sociedad; una *crisis de referencias éticas*, que se manifiesta en un pluralismo de principios y normas para una correcta convivencia y en una crisis de fundamentación de la conducta moral de lo que significa ser bueno y por qué serlo; y en tercer lugar, el *relativismo emotivista*, de carácter fuertemente individualista, que se opone a que lo bueno y lo justo sea para todas las personas y en todas las situaciones (universal), considerando el juicio moral simplemente como expresión de preferencias o sentimientos, y que, como consecuencia, no son verdaderos ni falsos (lo bueno es lo que yo apruebo).

El fenómeno moral ha sido entendido como *lo bueno* o como *lo obligatorio*. A partir de estos argumentos se han desarrollado las dos grandes tradiciones morales desde la filosofía. La filosofía aristotélica y su propuesta teleológica cuyo fin es el propio proyecto de felicidad, de vida feliz o de vida construida por acciones que estimamos buenas. Se plantea y vive como un deseo. La filosofía kantiana y su propuesta deontológica considera la moral como ese conjunto de normas que deben ser obligatoriamente cumplidas por todas las personas y en todas las circunstancias: imperativo categórico. Ambas tradiciones sitúan la fuente de la moralidad en la razón humana. Hume situó el sentimiento y no la razón como el fundamento de las distintas morales. A partir de aquí se desarrollarán otras muchas propuestas. Como articulación de los distintos enfoques o perspectivas Etxeberria propone la reflexión filosófica realizada por P. Ricoeur expresada como “orientación a la vida buena, anhelo de vida buena

o realizada, con y para los otros, en instituciones justas” (Etxeberria, 1996, pp. 25-39 y 70).

4. Ética de las organizaciones y ética cívica

Siguiendo a Román (2016, pp. 32-44) vemos que la ética se manifiesta en diversos ámbitos: la *ética personal* cuyo criterio es el bien o la felicidad, también denominado la *vida buena* o *calidad de vida*; la *ética cívica*, que se pregunta por la justicia y se interesa por los deberes que se entienden exigibles a toda la ciudadanía, tomando como referencia los derechos humanos; la *ética profesional*, que toma como criterio la calidad del servicio y, aunque se rige generalmente por el código deontológico, ha de tender a la excelencia de sus prestaciones. Dicha excelencia, siguiendo a Aristóteles, consiste en la consecución de la finalidad que pretende esa profesión. Por último, la *ética de las organizaciones*, se preocupa por el criterio de calidad en todos los servicios que presta la organización. Las dos últimas se consideran como ámbitos centrales en la fundamentación de la existencia de un código ético en la gestión municipal.

En lo referente a la ética de las organizaciones, y en cuanto a la institución municipal, Cortina y Conill (2005, citado en Pelegrí, 2013a) argumentan lo siguiente:

La ética de las organizaciones puede caracterizarse como la articulación, aplicación y evaluación de los valores morales consistentes y las posiciones morales de una organización, por los que se define interna y externamente, y a este proceso se le ha denominado “gestión ética total”, un concepto enraizado en la comprensión de la organización como un sistema (p. 144).

Si nos preguntamos por qué es necesaria una ética de la organización, responderemos, de acuerdo con Pelegrí (2013a), que los principales argumentos están relacionados con la justicia, la solidaridad, la calidad y la confianza. Más allá del estricto cumplimiento de la legalidad, la ética de la organización se proyecta a partir de la ética cívica y deberá afrontar algunas tensiones respecto a las *éticas personal* y *profesional*. Las organizaciones adquieren un compromiso con la ciudadanía (derivado de sus fines) y se hacen responsables de las consecuencias del desarrollo de éstos.

Se puede afirmar que en la respuesta que ofrece la organización confluyen las cuatro éticas: personal, cívica, profesional y de la organización. El y la profesional, en el ejercicio —virtuoso o no— de su profesión, obtiene una valoración de su acto profesional, de la profesión, de la organización y del sistema en su conjunto.

Desde la perspectiva de la ética de la organización, la calidad de los servicios es la *calidad visible* de esta confluencia de las cuatro éticas. En la Administración Municipal es normal que se experimenten diferentes tensiones, por ejemplo, entre política y técnica, política y economía u otras relacionadas con la finalidad institucional, tema este último que es considerado como fundamental. La organización se pregunta por la calidad de sus servicios prestados y ésta se mide por la consecución, por el grado de cumplimiento del bien interno que legitima a la organización y a la profesión.

La razón de ser de la organización se ha de reconocer en el modo de actuar de ésta. Pelegrí (2013b) propone cuatro áreas en las que materializar el comportamiento ético de una organización: *el ámbito ideológico y programático* con sus declaraciones de principios y códigos éticos; *el procedimental y organizativo* (gobernanza, comités de ética, reconocimiento y participación de los agentes implicados); *el prestacional y de administración de recursos* con su compromiso legal y moral de prestar una atención de calidad evitando el maltrato institucional y *el evaluativo y de rendición de cuentas* donde introducir la ética en la evaluación ordinaria y a través de instrumentos como los espacios de reflexión ética y la auditoría ética.

En lo que respecta a la *ética cívica* o dimensión política de la ética, es preciso señalar que la ética cívica constituye el *êthos* o personalidad moral de la institución pública, éstas deben actuar según los valores de sus miembros. La ética cívica constituye el *êthos* o personalidad moral de la institución pública. Teniendo en cuenta que la ética no trata de valores sino de deberes, la responsabilidad moral no es colectiva o institucional sino de quienes toman las decisiones (Gracia 2018, p. 341). Para abordar el tema de la ética cívica, es preciso profundizar principalmente en los conceptos de *sociedad civil* y de *ciudadanía*. La ética cívica es la ética de la sociedad civil compuesta por la ciudadanía y puede considerarse como el nexo entre la ética y la política (Aristóteles, 2014: 1094b y 1179b).

Tanto el término *societas* como *civis* han tenido diversos significados desde la literatura clásica hasta nuestros días (Gracia, 2018). La sociedad se entiende como una realidad anterior al Estado civil, estructura que vendría a corregir las *pasiones naturales* (Hobbes) o *acciones injustas* (Locke) de los seres racionales. A partir del siglo XVIII (Kant, Rousseau) los términos sociedad y autonomía evolucionan a la vez entendiéndose que el espacio en el que el individuo debe desarrollar su autonomía es la sociedad. No obstante, la distinción entre Sociedad y Estado no tuvo lugar hasta principios del siglo XIX.

En este proceso de diferenciación de *Sociedad y Estado*, la reflexión filosófica considera que el ciudadano auténtico lo es por su condición mo-

ral, es aquél o aquella que actúa de forma autónoma. Por lo tanto, la ética civil será una ética para el comportamiento autónomo como conducta verdaderamente humana. Según Gracia (2018), la referida diferenciación ha conducido también a distinguir entre Ética y Derecho, llegándose a aceptar la idea de que "la Ética es a la Sociedad lo que el Derecho es al Estado". Gracia afirma que la ética civil "no es la ética individual ni la del Estado, sino la ética del depósito objetivo de valores propio de una sociedad (...) el gran motor de la ética civil no lo constituyen las legislaciones sino la educación, la formación en valores y en deberes de los miembros de un grupo social" (p. 339).

Esta relación entre Ética y Derecho se expresa a través de una tensión constante en términos de necesidad y complementariedad (Etxeberria, 1996, pp. 60-61) y sobre la suficiencia del Derecho y la necesidad de la Ética para resolver la convivencia de los seres humanos, Habermas (citado en Camps, 2005), defiende que "la moral emigra al interior del derecho positivo, pero sin agotarse en el derecho positivo" (p. 74). Según esta autora, partiendo de que no todo es regulable, la ética inspira al derecho y se mantiene crítica frente al derecho vigente, hasta el punto, por ejemplo, de entender la desobediencia civil como una necesidad, siendo asimismo necesaria la ética para la interpretación de las normas, aplicando la prudencia para salvar la distancia entre la teoría y la realidad (Camps 2005, pp. 73-85).

Tal y como Gracia (2018) recoge, se considera que a partir de finales del siglo XVIII y principios del siglo XIX, la teoría de los derechos humanos que disfrutaban los individuos que componen la sociedad se convirtió en el lenguaje ético central de la sociedad civil¹¹. En este contexto la educación para la ciudadanía se ha de basar en hacerse consciente de sus derechos, pero también en conseguir un funcionamiento autónomo basado en la práctica de unos valores soportados en el reconocimiento mutuo de los demás seres humanos.

En España, a partir de la Constitución de 1978, la democracia termina con un código moral impuesto, el nacionalcatolicismo, abandonando el monismo moral que era oficial, aunque no real y dando paso al pluralismo moral, de aquí que se identifique ética cívica con democracia. Pero el pluralismo no es politeísmo moral que consiste en que las distintas opciones valiosas coexistan, pero no convivan puesto que no dialogan entre ellas (Cortina 2018, 171).

Estamos, por lo tanto, en sociedades moralmente plurales, y la ética cívica constituye el mínimo moral compartido desde donde es posible cons-

¹¹ Adela Cortina (1993, p. 205) sitúa la libertad, la igualdad y la solidaridad como los valores guía de los derechos de primera, segunda y tercera generación.

truir juntos una sociedad justa y que nos permita superar el relativismo en la práctica de la convivencia (Cortina, 1994). Esta *ética civil* establece los deberes, expresados en principios y normas, considerados éticamente correctos y universalmente exigibles: la denominada *ética de mínimos* (Cortina, 2018). La ética civil se construye, pues, a través de un proceso de diálogo basado en la capacidad de autolegislación y en el reconocimiento mutuo de los afectados como interlocutores que alcanzan un consenso (porque su objetivo deseado es ponerse de acuerdo) como término medio entre el absolutismo y el relativismo¹². Y en este sentido afirma Etxeberria (1996) que “la ética civil aspira así a la *universalidad*” (p. 79), entendiendo que esta conciencia moral de mínimos tiene como contenido central la tradición de los derechos humanos.

Por lo tanto, para mantener una sana sociedad moralmente pluralista, es necesario distinguir entre lo *bueno* como ideal de felicidad al que se invita o aconseja como preferencia que me atrae y lo *justo*, el mínimo moral compartido que se exige, se normativiza y sentimos el deber de intersubjetivar porque lo contrario me indigna (Cortina 1994, 35-61). Esta fundamentación se enmarca en el modelo actual de democracia representativa en el que se puede y se debe introducir elementos de participación de la ciudadanía que complementen los procesos de toma de decisiones de los representantes políticos, incidiendo así en la mejora de la calidad democrática de la gestión municipal¹³.

Tradicionalmente se distingue entre *democracia directa o participativa* y *democracia liberal o representativa* y nos encontramos en el segundo modelo, en el que se han ido introduciendo algunas aportaciones que suponen un aumento de la participación popular como los distritos, las comisiones, los consejos etc., pero no se produce una participación igual y efectiva de todos los afectados por las actividades de la institución (Cortina, 1993). Por ello, el concepto de la *democracia deliberativa* pretende ser un fundamento significativo para la propuesta de Código Ético en la Administración Municipal que se presenta en este trabajo. Se trata de una concepción de la democracia en la que la participación de la ciudadanía se lleva a cabo a través de la deliberación (Velasco, 2009). El núcleo del modelo deliberativo es *el uso*

¹² Adela Cortina, profundizando en la ética del discurso, realiza un análisis del vínculo comunicativo formulando el *reconocimiento cordial* y *reconocimiento compasivo* (Cortina, 2007). Xabier Etxeberria (2015) en la segunda parte de este artículo profundiza en el *reconocimiento como categoría ética*. Establece el reconocimiento adecuado y efectivo de la *dignidad* y el de la *identidad* como síntesis de los horizontes del reconocimiento exigido.

¹³ En Bergantiños, N. e Ibarra, P. (Coords.) (2018). *Respuestas y propuestas de regeneración frente a la crisis de la democracia*, pueden verse una serie de análisis sobre aspectos de esta crisis y propuestas para *la construcción de más democracia*. Puede encontrarse una síntesis en las pp. 11-38.

público de la razón, por eso implica la argumentación y discusión pública de las diversas propuestas.

Según diversos autores (Cortina, 2011a; Velasco, 2009), son muchas las virtualidades de la *democracia deliberativa*: permite superar la identificación entre democracia y regla de las mayorías; promueve a través del diálogo pasar del *yo prefiero* al *nosotros queremos un mundo que sea así*; amplía las perspectivas, facilita los intercambios de puntos de vista y previene la parcialidad; y permite el reconocimiento de errores propios, así como el descubrimiento de argumentaciones convincentes.

Puede decirse que toda actividad que suponga participación de la ciudadanía en la regulación de la convivencia será útil para la superación de la crisis de legitimidad y de desencanto que en los últimos años vive nuestro sistema democrático¹⁴ y son variadas las experiencias que se enmarcan en la concepción de democracia deliberativa: consejos sectoriales —servicios sociales, juventud, inmigración etc.—, comisiones de diálogo civil, presupuestos participativos, comisiones de distritos, entre otras.

Aceptando que el carácter utópico de la democracia deliberativa es un argumento recurrente en la literatura, es preciso subrayar que la *deliberación racional intersubjetiva* que propone la misma es fundamental para la calidad y legitimidad democrática. El punto de partida en sociedades democráticas moralmente plurales es el desacuerdo entre la ciudadanía, ya que éste es inevitable.

5. Código ético en la Administración Pública¹⁵ y deliberación moral

El interés por la ética en el ámbito público retoma su importancia en los años setenta en EEUU a raíz del escándalo Watergate (Diego, 2007). La práctica demasiado extendida de la corrupción exigió la instauración de instrumentos institucionales y legales que protegieran, promovieran, previnieran y alertaran de situaciones que pusieran en riesgo la integridad institucional¹⁶.

¹⁴ En Cortina (2011a), puede verse una exposición muy clara sobre diez razones para entender el resurgimiento del interés por la democracia deliberativa. Un resumen puede verse en Cortina (17 mayo 2013).

¹⁵ Para este apartado se ha tenido especialmente en cuenta la experiencia que está llevando a cabo el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz durante el mandato 2015-2019. Todo ello puede verse en el documento de trabajo *Código Ético. Te incumbe* (2018). Además, resultan de interés las conferencias pronunciadas en propio Ayuntamiento por parte de Begoña Román (16 de mayo de 2016, <https://youtu.be/csR5Nlj7OSo>) y Mabel Marijuán (8 de junio de 2018 <https://youtu.be/mgSNFbFayLO>).

¹⁶ Como ejemplo de apuesta por la integridad en la gestión pública puede verse Campos (2017).

Todo ello se ha venido desarrollando principalmente en relación a la *conducta* del personal directivo y de representantes políticos¹⁷.

Un *código ético institucional* es un documento que recoge los *valores compartidos* por las personas que trabajan en una organización o institución y concretamente en este caso —de aplicación a un municipio—, en todas las áreas del ayuntamiento y las personas elegidas para formar el gobierno municipal. Por lo tanto, no se identifica con un *código de gobernanza* o buen gobierno (se basa en el cumplimiento de una serie de reglas), ni con un *código de conducta* que pretende el comportamiento íntegro de representantes políticos y funcionarios. Tampoco es un *código deontológico basado* en el cumplimiento de principios previamente establecidos y que se expresa en forma de prescripciones o deberes¹⁸.

El código ético institucional se convierte en la concreción del *êthos* o *carácter moral* de la institución, orientando el cumplimiento de la finalidad de dicha institución, es decir, el bien común (cuidado, justicia, bienestar). Por ello, su elaboración requiere de la participación de todos (o el mayor número) sus miembros. Por lo tanto, estos valores compartidos serán el faro que ilumina y orienta la resolución de conflictos éticos en el ámbito de las relaciones entre los y las trabajadoras y la ciudadanía, las trabajadoras y trabajadores entre sí o en las decisiones que tome el ayuntamiento (Román, 2017, p. 14). No tiene vocación de sustituir a los instrumentos de gobierno existentes (órganos, legislación, procedimientos, protocolos, programas y pactos de gobierno) ni, en su caso, a su carácter coactivo, sino complementar su eficacia protegiendo, exhortando y promoviendo la realización de esos valores.

El código ético institucional requiere de la existencia de un Comité de ética institucional y la metodología que se utiliza es el método de la *deliberación ética*. Este órgano de deliberación con carácter plural e independiente, tiene funciones consultivas (no ejecutivas) y pedagógicas.

Según Gracia (2001a, p. 38) “la deliberación es la capacidad de relativizar la propia perspectiva acerca de los fenómenos, teniendo en cuenta las perspectivas de los demás, discutiendo racionalmente sus puntos de vista y modificando progresivamente la propia visión del proceso. La deliberación es un modo de conocimiento, porque durante la misma todos los im-

¹⁷ Un amplio recorrido histórico, así como algunos elencos de valores de las administraciones de distintos países puede encontrarse en Diego (2007).

¹⁸ Jiménez (2017), especialmente en la Introducción, mantiene una posición muy crítica respecto al enfoque jurídico y sancionador de los diferentes códigos éticos y de conducta que se han ido desarrollando en las administraciones públicas.

plicados se hallan en un continuo proceso, pacífico y no coactivo, de evaluación y cambio de sus propios puntos de vista”

La deliberación moral es un método a través del cual se analizan y evalúan hechos, ideas, creencias y valores de contenido moral con el objetivo de tomar decisiones responsables y prudentes, esto es, teniendo en cuenta las circunstancias y consecuencias de las decisiones. Por lo tanto, y ésta será la primera premisa, se trata de deliberar sobre un conflicto de valores morales. La deliberación presupone necesariamente la existencia de varias posibilidades de elección ya que, según Aristóteles (2014) “nadie delibera sobre lo que no puede ser de otra manera, ni sobre lo que no es capaz de hacer” (1140a, 30).

El proceso deliberativo se distingue de otros procesos de toma de decisiones como la decisión por criterio de autoridad, donde prima la razón de la obediencia por jerarquía, la negociación, que partiendo de la diferencia se basa en criterios estratégicos o la votación, cuyo criterio base es la agregación u opinión de la mayoría, ya que se trata de un modo de análisis público y crítico con los propios puntos de vista, en el que, valoradas de forma dialógica las diferentes propuestas, se llega a decisiones intersubjetivas tratando de que no se vean afectados —o lo sea lo menos posible— los valores en conflicto.

La deliberación es el método de la razón práctica cuyos resultados-compromisos tienen incidencia en el ámbito personal y profesional, pero también en el social y político y con el cual, partiendo de una situación de conflicto, a través de un proceso de discusión argumentativa (en un contexto de respeto, escucha y modestia intelectual), se consigue una comprensión enriquecida de los hechos, es decir, un *proceso creativo de conocimiento* y con el objeto de tomar decisiones prudentes, concretas y circunstanciadas (Gracia, 2001b, pp. 38-45). Esos problemas morales se definen como conflicto de valores “porque en una situación concreta resulta imposible realizar uno sin lesionar al mismo tiempo el otro” (Pose y Gracia, 2012, pp. 25-26). Por ello, será muy importante la identificación de estos valores lo cual nos posibilitará establecer los deberes en cursos concretos de acción.

6. A modo de conclusión

La Administración municipal mira al bien común y, como agente moral, desarrolla su misión de gestionar el ejercicio de la ciudadanía responsable y la convivencia en el marco de referencia de la *ética cívica* (cuyo perímetro lo marca el mínimo común de justicia exigible y los Derechos Humanos) y de *la ética institucional* (calidad de todos los servicios a toda la ciudadanía).

El contexto de pluralidad moral y de constante cambio (social, económico, político y cultural) sitúa con frecuencia a gobernantes y personal técnico ante situaciones complejas donde, más allá de cuestiones técnicas y/o legales, debe responder institucionalmente a la *pregunta sobre qué debe hacer* cuando identifica un *conflicto de valores*. Esta es precisamente la función del Código Ético Institucional.

La ética tiene sentido en la gestión municipal ya que, como reflexión crítico-racional de la moral existente —de marcado carácter histórico—, aporta su *método deliberativo* colaborando de forma eficaz en la comprensión, diagnóstico y resolución de conflictos de valores. Desde la ética no se acepta como bueno un comportamiento solamente por tradición o costumbre, sino que se realiza una reflexión continua sobre las prácticas humanas con el objeto de justificarlas y de razonar los nuevos comportamientos como respuesta a las nuevas situaciones sociales que van surgiendo.

Más allá del estricto cumplimiento de la legalidad, la ética de la organización se soporta en argumentos como la justicia, la solidaridad, la calidad y la confianza y se proyecta a partir de la *ética cívica* que establece los deberes, expresados en principios y normas, considerados éticamente correctos y universalmente exigibles (constituye la denominada *ética de mínimos*).

La autonomía en la toma de decisiones de las personas enfermas: ¿de dónde venimos y hacia dónde vamos?

VICTORIA GARCÍA CARRERA

Trabajadora Social. Asociación Contra el Cáncer (AECC) de Álava
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)
Miembro (vocal) del Comité de Ética de Intervención Social de Álava (CEISA)

Resumen. Como consecuencia de la cronificación de numerosas patologías y el alargamiento de la esperanza de vida, se han producido cambios importantes en las relaciones clínicas. La relación entre el personal médico y las personas enfermas, por ejemplo, ha evolucionado del clásico paternalismo hacia el reconocimiento y respeto a la autonomía de las personas enfermas. La bioética inicialmente se desarrolló para ayudar en la toma de decisiones en enfermedades agudas, decisiones que debían tomarse rápidamente para poder reestablecer la salud de las personas enfermas, pero ¿Cómo afecta la enfermedad crónica a la autonomía de las personas? ¿El concepto de autonomía que manejan las personas enfermas difiere del utilizado por el personal sanitario? ¿Puede la enfermedad cambiar el concepto de autonomía que tienen las personas?

Para dar respuesta a algunas de estas cuestiones y tratar el concepto de autonomía en la toma de decisiones de las personas enfermas, este texto repasará brevemente la evolución histórica de dicho concepto, de la relación entre el personal médico y las personas enfermas, y de la toma de decisiones en el ámbito clínico. Posteriormente reflexionará sobre la situación actual de la autonomía en la toma de decisiones para concluir presentando las aportaciones y críticas más relevantes en torno a la autonomía en la toma de decisiones en la relación clínica.

Palabras clave: Bioética, paternalismo, autonomía, toma de decisiones.

1. Introducción

La bioética aparece como disciplina académica a finales del siglo xx, cuestionando el paternalismo y la reivindicación de la autonomía de las personas enfermas. En el paternalismo, la relación entre el personal sanitario y las personas enfermas estaba basada en el principio de beneficencia, según

el cual el médico siempre actuaba buscando el bien del paciente, considerado este último minusválido moral, incapaz por tanto de tomar decisiones (Ogando & García, 2006). En la actualidad, en bioética existe un importante debate en torno al concepto de autonomía, conviven diferentes maneras de definir y comprender el principio de autonomía: desde la visión norteamericana o anglosajona de la autonomía más individualista que considera la autonomía como condición, a la concepción europea basada en la autonomía como aspiración y que tiene un carácter más relacional que individual. La evolución en la relación entre el personal médico y la persona enferma, de la beneficencia a la autonomía, ha modificado también el modo en que se toman las decisiones en el ámbito clínico:

El paciente rendido a la omnipresencia del médico va poco a poco desapareciendo para dejar paso a un individuo que demanda conocimiento y poder de decisión sobre las acciones que le afectan. Como consecuencia de este proceso, hace ya tiempo que la beneficencia se encuentra bajo sospecha y que la voluntad de autonomía se expande entre quienes se ponen en manos del personal sanitario (García, 2014, p. 174).

Por otro lado, la participación activa de pacientes en la toma de decisiones es fundamental para humanizar la relación sanitaria. La palabra humanizar, entendida como el reconocimiento de que "el otro es un agente ético con la misma jerarquía y que el menos afectado, en este caso quien forma parte del equipo de salud, tiene una responsabilidad profesional y moral sobre el más vulnerable" (Rueda Castro, *et al.* 2018, p. 3). Pero habría que ver también cómo y en qué condiciones se produce esa toma de decisiones, ya que, en palabras de Begoña Román (2011, p. 310) "la decisión tiene que alinear valores, bienes, acciones y consecuencias".

Para abordar el tema de la autonomía en la toma de decisiones de las personas enfermas, en este texto se comenzará contextualizando el tema, repasando brevemente la evolución histórica del concepto de autonomía, de la relación clínica y junto a ella, la de la toma de decisiones en el ámbito clínico. Posteriormente, se reflexionará sobre el principio de autonomía y la toma de decisiones en la ética asistencial, para concluir con un resumen que recoge las aportaciones y críticas más relevantes en torno a la autonomía en la toma de decisiones en la relación clínica.

2. Evolución del concepto de autonomía

En la antigua Grecia el concepto de autonomía fue usado la mayoría de las veces en sentido político. La autonomía fue desde mediados del siglo V a.C. la meta de las ciudades griegas, mediante la que éstas buscaban preservar cierta independencia, especialmente el derecho a poder determinar sus

propios asuntos internos (Conill, 2013, p. 3). El concepto moderno de autonomía surge en los siglos XVII y XVIII, en particular, en el pensamiento del filósofo británico Locke y del alemán Kant. Locke desarrolla su filosofía política alrededor del concepto de autonomía. Aboga por la defensa de los derechos individuales, unos derechos individuales básicos en los que el Estado no puede interferir sin la previa autorización del individuo: derecho a la vida, a la salud, a la libertad y a la propiedad (Postigo, 2016, p. 1).

Posteriormente, Kant desarrolla el concepto de autonomía como autolegislación ligado al respeto de la persona. Kant considera que el ser humano es un sujeto moral autónomo, alguien capaz de decidir moralmente desde su libertad y con su razón, y ser responsable de sus actos ante su propia conciencia. Debido a que somos seres autónomos, libres y racionales, Kant considera que los seres humanos, a diferencia del resto de las cosas, merecemos respeto (Feito, 2011, pp. 1-6). La autonomía kantiana no se puede identificar con el libre albedrío o la posibilidad de elegir libremente. Se trata según Kant de decidir con la razón, no desde los sentimientos. Así lo define Camps (2015):

En el caso de Kant, sin embargo, el concepto no acaba aquí. A su juicio, el ser autónomo, el ser humano, es, al mismo tiempo, moral, puesto que, siempre que piense desde la razón y no desde el sentimiento, las normas o leyes que se dará a sí mismo serán leyes morales. Cuando digo: "debo hacer esto, aunque no me apetezca hacerlo", estoy hablando desde la razón y no desde el sentimiento o el deseo, me estoy imponiendo una manera de actuar que tiene una explicación o una justificación finalmente moral. Kant concibe al individuo como una voluntad escindida en dos partes que suelen ser antagónicas: la razón y la sensibilidad. Lo que la razón dicta como correcto y justo no suele ser lo que a la sensibilidad apetece. La tarea moral consiste en lograr que se imponga la razón sobre la sensibilidad (p. 114).

Puyol (2014) explica cómo para Kant una acción es autónoma si está regida por las leyes de la razón, por leyes autónomas, es decir, independientes de toda contaminación externa a ella misma como son: los deseos, las preferencias o las motivaciones mundanas. Sin embargo, este argumento es contrario a lo que se entiende como autonomía en bioética: que la persona enferma, basándose en sus deseos y motivaciones personales, decida si debe someterse o no a las indicaciones terapéuticas del personal médico.

La utilización del concepto de autonomía en bioética se inició en el siglo XX, en la década de los setenta, en contraposición al modelo paternalista que hasta entonces había predominado en medicina. El 12 de julio de 1974 el gobierno de los Estados Unidos constituye una Comisión Nacional para el estudio de las cuestiones éticas relacionadas con la investigación médica en sujetos humanos. Los trabajos de esta Comisión culminan el 18 de abril de

1979 con la publicación del *Informe Belmont: Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. Este informe contiene los tres principios éticos básicos para la investigación sobre sujetos humanos: el respeto de las personas, la beneficencia y la justicia. El primero de ellos, el respeto a las personas, dice:

El respeto a las personas incluye por lo menos dos convicciones éticas. La primera es que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, y la segunda, que todas las personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a ser protegidas. (Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental 1979, p. 2).

Y define a la persona autónoma así: "Una persona autónoma es un individuo que tiene la capacidad de deliberar sobre sus fines personales, y de obrar bajo la dirección de esta deliberación" (Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental, 1979, p. 2). La protección de la autonomía pronto se traslada del ámbito de la experimentación médica al de la clínica y se afianza en la idea de que las personas enfermas tienen derecho a aceptar y/o rechazar los tratamientos propuestos por el personal médico. En opinión de Puyol (2014), el mencionado Informe Belmont es el documento más importante de la historia de la bioética que apuesta por la protección de la autonomía del enfermo.

Un año después del Informe Belmont, los bioeticistas Tom Beauchamp y James Franklin Childress, publican *Principles of Biomedical Ethics* cuyo objetivo es, tal y como explican en el prólogo, el análisis de los principios morales aplicables a la biomedicina. En esta obra definen los cuatro principios de la bioética: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Dos de las novedades que aporta este libro son la distinción entre maleficencia y beneficencia, y la aparición de la autonomía como principio ético, último principio en ser incorporado a la bioética.

Sus cuatro principios surgen del pensamiento filosófico y la práctica profesional de muchos siglos, de modo que podrían entenderse como un resumen más o menos consensuado de las respuestas tradicionales que se han ido dando a situaciones recurrentes en la relación asistencial (Casado da Rocha, 2008, p. 33).

Según explica Casado da Rocha (2008) Beauchamp y Childress se centran más en las características de la elección autónoma que en la definición de autonomía personal. Para éstos una acción es autónoma cuando tiene lugar intencionadamente, con entendimiento y sin influencias que determinen la acción. Inciden en la toma de decisiones y es por esto que ponen su atención en la elección autónoma frente a la autonomía personal.

Mir (2011) en su análisis de la obra de Beauchamp y Childress explica que el principio de autonomía tal y como lo entienden los mencionados autores, se especifica en normas más concretas en función del respeto a la autonomía en la vida moral de manera positiva o negativa. La autonomía entendida de manera positiva obliga a los profesionales de la salud a revelar informaciones, asegurarse de que los sujetos las han comprendido bien, y del carácter voluntario de sus acciones, así como a animarlos a tomar la decisión adecuada. La autonomía negativa es entendida como acciones autónomas que no tengan que estar sometidas a limitaciones de otros. Estas normas son las siguientes: decir la verdad; respetar la intimidad de los otros; proteger la confidencialidad de la información; obtener el consentimiento de las personas enfermas para las intervenciones; si lo piden, ayudar a los otros a tomar decisiones importantes.

Los autores más críticos hacia Beauchamp y Childress no dejan de afirmar que, digan lo que digan los autores del *Principles*, el principio de respeto a la autonomía juega un papel central en su sistema, como en toda la bioética contemporánea (Mir, 2011, p. 10).

La relación entre el profesional médico y la persona enferma a lo largo de la historia también ha cambiado y se ha visto influenciada por la evolución del concepto de autonomía. En los últimos cincuenta años esta relación ha cambiado más que en los veinte siglos anteriores. Conocer esta evolución nos va a permitir entender mejor cómo ha ido cambiando el modo en que se toman de decisiones en el ámbito clínico.

El paso del modelo paternalista al autonomista supone una profunda transformación en la relación clínica y es en las últimas décadas del siglo xx cuando se produce el gran cambio. El bioeticista Mark Siegler establece que la era del paternalismo (o era del médico) se extiende desde el año 500 a. C. hasta el año 1965. A partir de entonces, como concretan Lázaro&Gracia (2016), se inicia la era de la autonomía (o era del paciente). Así, tal y como explican los autores mencionados, a lo largo de los siglos la persona enferma ha sido una receptora pasiva de las decisiones que el profesional médico tomaba en su nombre y por su bien. A finales del siglo xx, el paciente se transforma en agente con derechos bien definidos y amplia capacidad de decisión autónoma sobre los procedimientos diagnósticos y tratamientos terapéuticos que se le ofrecen pero que ya no se le imponen. Por su parte, el profesional médico se transforma de padre sacerdotal en asesor técnico de sus pacientes a quien ofrece sus conocimientos y consejos, pero cuyas decisiones ya no asume. La relación clínica pasa de ser bipolar, vertical e infantilizante a poco a poco irse colectivizando, horizontalizando y generando relaciones propias de sujetos adultos en sociedades democráticas. La toma de decisiones en el ámbito clínico por tanto evoluciona a lo largo de la historia

desde el juramento hipocrático donde rige en exclusiva el código ético que el profesional médico aplica para actuar en beneficio de la persona enferma hasta hoy donde rige el sistema de valores que la persona ha asumido para orientar su existencia.

3. La importancia del concepto de autonomía en bioética

En la actualidad, muchos autores coinciden en afirmar que la autonomía se ha convertido en el principio “estrella” de la bioética. El reconocimiento de la autonomía, como se ha apuntado anteriormente, ha provocado un gran cambio en las relaciones sanitarias que, unido a los avances científicos y tecnológicos en la medicina, hacen necesarios procesos de toma de decisiones cada vez más complejos y en muchas ocasiones incluso conflictivos:

Las decisiones en la práctica clínica son científicas y técnicas, pero además son decisiones morales en cuanto a elegir “el mejor” camino para cada situación. Esta decisión de “lo mejor” constituye de hecho una ponderación de valores, lo cual implica un juicio moral que exige un análisis de hechos, valores y deberes (Beca, 2012. p. 193).

En la medicina actual, las decisiones clínicas son complejas, como señala Beca (2012) porque son varios agentes los que toman parte en las decisiones: profesionales médicos, personas enfermas acompañadas por su familia y su red social, profesionales no médicos de la salud, posibles personas consejeras externas de cada paciente, documentos de voluntades anticipadas etc. Además, están influidos por otros factores como: la capacidad de la persona en situación de enfermedad para comprender su situación y tomar decisiones, la capacidad de sus familiares, problemas emocionales asociados a la enfermedad, temores, esperanzas, culpas, factores culturales, religiosos. Como consecuencia, el conjunto de agentes de decisión y los diversos factores mencionados exigen procesos de decisiones compartidas que llevarán a determinaciones que son más complejas y muchas veces más lentas, pero finalmente más razonables y prudentes (p. 195). En torno al principio de autonomía existe un importante debate ya que hay diferentes maneras de definir y comprenderlo. Así, para Seoane (2010) la clave de la autonomía es “una interdependencia reflexiva, en el reconocimiento de la dependencia y su conversión en oportunidad o capacidad de vida es la clave de la autonomía”. Este autor distingue tres dimensiones de la autonomía: la autonomía decisoria, la autonomía informativa y la autonomía funcional o ejecutiva, y matiza que no deben ser entendidas como realidades aisladas sino como un continuum (Seoane, 2010, p. 63).

La *autonomía decisoria* hace referencia a la capacidad de la persona enferma para deliberar y decidir. Requiere de tres requisitos: Información, vo-

luntariedad y capacidad. Desarrollable en tres escenarios: En el momento presente a través del consentimiento informado, la decisión durante la capacidad para un momento futuro de incapacidad a través de las instrucciones previas y la planificación anticipada de la atención, y la decisión durante la incapacidad con las decisiones por representación. Esta dimensión de la autonomía es la más desarrollada tanto en el ámbito internacional como en España, tanto ética como jurídicamente.

La *autonomía informativa* consiste en el poder de la persona enferma para disponer y controlar su información personal, íntima, privada y pública. Considera la información como un valor en sí misma y no como un mero instrumento. Se desarrolla en torno al secreto profesional y a la intimidad del paciente.

La autonomía funcional o ejecutiva hace referencia a la libertad de acción y a la capacidad de realizar por uno mismo las decisiones adoptadas. Esta autonomía está estrechamente relacionada con la autonomía decisoria.

Por otro lado, Onora O'Neill considerada una de las autoras e investigadora contemporánea más representativa en el campo filosófico y bioético en relación con la noción de autonomía, defiende y aplica una interpretación constructivista de la ética kantiana influenciada por la obra de John Rawls que enfatiza la importancia de la confianza, el consentimiento y el respeto de la autonomía en una sociedad justa. Según explican López & Holguín (2013), para O'Neill la confianza es un elemento indisolublemente ligado a la autonomía. Ésta considera que los y las pacientes han ganado en términos de autonomía, pero no de confianza. Según O'Neill, sin confianza no se logra entrar en el terreno de la autonomía. Para lograr esa confianza mutua, tanto paciente como profesional médico deben reconocer sus deberes y obligaciones en relación con el/la otro/a.

En los modelos de decisión compartida cada uno de los involucrados contribuye. El médico aporta sus talentos, conocimientos y experiencia. El paciente, su narrativa y conocimiento personal de lo que le sucede, de sus valores y de lo que espera del tratamiento (López & Holguín, 2013, p. 132).

Otros autores consideran fundamental profundizar en el significado concreto de la autonomía y relacionarlo con el cuidar. Busquets (2011) define cuidar como: "Instrumento ético que ayude a defender, mantener, restablecer, la máxima autonomía de la persona en las situaciones donde ella misma no puede hacerlo por sí sola" (p. 14). Parte de dos supuestos, autonomía como capacidad de dirigir la vida en base a valores y creencias y autonomía como potencialidad, que se va desarrollando a lo largo de toda la vida en función de las posibilidades y del tipo de del grado de ayuda que se tenga. Para Busquets cuidar es respetar y fomentar la autonomía. Bebe

de fuentes como Carol Gilligan, impulsora de la ética del cuidado, quien considera que cuidar es promover el crecimiento facilitando el bienestar, la dignidad, el respeto y la preservación de todas las potencialidades humanas.

El concepto liberal de la autonomía como sujeto individualista, exclusivamente racional, aislado del entorno etc. ha sido muy criticado desde ámbitos como el comunitarismo y el feminismo que defienden la inseparabilidad del yo y el contexto, que el yo se construye en relación con los otros. Plantean la necesidad de reconceptualizar la autonomía y de recurrir a éticas de la responsabilidad y del cuidado. Llevar el concepto abstracto de autonomía a una realidad más humana, al contexto del sujeto enfermo, no sólo como sujeto autónomo sino también como sujeto vulnerable (Delgado, 2012). Feito (2007) recoge las palabras de Ricoeur cuando pone de manifiesto la paradoja de la autonomía y la vulnerabilidad:

Es el mismo ser humano el que es lo uno y lo otro (autónomo y vulnerable) bajo dos puntos de vista diferentes. Y, es más, no contentos con oponerse, los dos términos se componen entre sí: la autonomía es la de un ser frágil, vulnerable. Y la fragilidad no sería más que una patología, sino fuera la fragilidad de un ser a llegar a ser autónomo, porque lo es desde siempre de una cierta manera. He aquí la dificultad con la que hemos de confrontarnos (p. 10).

La relación entre profesional sanitario y paciente está basada en aspectos interpersonales del cuidado, en la capacidad de percibir la necesidad y comprender la situación de vulnerabilidad en la que él y la paciente se encuentra (Feito, 2007). Es por esto que Delgado (2012) entiende la autonomía de la persona enferma como una autonomía relacional. Según esta autora, la noción de autonomía relacional se desarrolla en torno a dos ejes: el reconocimiento de la vulnerabilidad ligada a la noción de interdependencia y la ética de la corresponsabilidad, responsabilidad compartida entre las dos partes implicadas en la relación clínica, es decir, entre paciente y profesional sanitario. La responsabilidad desde la perspectiva de la persona enferma supone autonomía ejercida de manera responsable si se dispone de herramientas para ello y por otro lado, la responsabilidad desde la perspectiva del profesional supone asumir el compromiso con la autonomía ya que esta solo será posible si se dan las condiciones mínimas necesarias, tales como información suficiente, comprensible, adecuada y veraz, tener en cuenta el contexto personal, familiar y social, y por último, acción educativa que ayude a los y las profesionales sanitarios en lo referente a la comunicación. Lo anterior toma relevancia dado que "la autonomía del paciente no consiste en asegurarse que el paciente finalmente decida, sino en asegurarse de que se le dan al paciente todas las condiciones mínimas para que pueda elegir" (p. 40).

El modelo de toma de decisiones actual tiende al modelo de toma de decisiones compartidas, que se define como “un conjunto de instrumentos enfocados a realizar una toma de decisiones específica y deliberada en lo concerniente a aquello que afecta a la salud de los pacientes concretos” (Delgado, 2012, p. 40). Las decisiones se adoptan de manera conjunta entre equipo sanitario y paciente una vez que el o la paciente tenga la información suficiente. Así, tal y como afirma Delgado (2012): “Los pacientes que están adecuadamente informados, es más fácil que participen activamente en sus cuidados, tomen decisiones acertadas y tengan mayor adherencia a los tratamientos” (p. 40).

Así, las tomas de decisiones compartidas son herramientas que apoyan y/o ayudan al desarrollo del proceso del consentimiento informado y las instrucciones previas o voluntades anticipadas.

Se trata de una de las aportaciones más valiosas a la práctica médica, que más que un acto jurídico es simplemente un acto humano, de comunicación específica entre dos personas, cada una con su formación, su estructura caracterológica, su entorno, sus objetivos y necesidades. La información es parte esencial, lógica y justa para cualquier elección, más aun tratándose de esta decisión personalísima que tiene que ver con la vida, no solo desde el punto de vista legal sino principal y eminentemente médico. Es abrir el camino del diálogo y la razón. Va mucho más allá de solicitar y recabar la firma en un documento, es un acuerdo *intuitu personae*, entre el enfermo y el médico tratante que, por ello mismo, salvo casos de excepción, no debiera ser recabado más que por el mismo médico después que este le ha explicado lo que requiere a su paciente, sin trasladar esta responsabilidad a ningún otro miembro del equipo de salud (Weber, 2016, p. 288).

4. Aportaciones y críticas a la autonomía en la toma de decisiones

El principio de autonomía entra en la bioética con el objetivo de proteger a la persona enferma de los posibles daños que le amenazan por su condición de debilidad y vulnerabilidad. Es por esto que el consentimiento informado y los documentos de instrucciones previas o voluntades anticipadas son dos ejemplos del respeto a la autonomía de la persona. El problema es que estos documentos no están cumpliendo el objetivo para el que se crearon, es decir, garantizar la comunicación y el fomento de la autonomía de los y las pacientes. Se han transformado en documentos jurídicos que, en vez de generar confianza, en muchas ocasiones pervierten la relación sanitaria. Lo importante no es el consentimiento y/o la firma de un documento, sino el proceso. La toma de decisiones en la práctica clínica entendida como comunicación y proceso deliberativo entre el profesional médico y la persona que padece una enfermedad. Un proceso re-

lacional y no individualista. Pero el énfasis en el valor de la autonomía a veces, como defiende O'Neill repercute en la disminución de la confianza entre el profesional médico y la persona enferma (López & Holguín, 2013). De ahí las corrientes actuales que apuestan por incorporar las éticas del cuidado, con Carol Gilligan como máxima exponente, que defienden que el cuidar es un agente muy potente para generar autonomía". Más concretamente, "cuidar entendido como instrumento ético que ayude a defender, mantener, restablecer, la máxima autonomía de la persona en las situaciones donde ella misma no puede hacerlo por sí sola" (Busquets, 2011, p. 14); un cuidado que tiene como objetivo prioritario incrementar y favorecer la máxima autonomía tanto en la toma de decisiones (autonomía decisoria) como en la capacidad para llevarlas a cabo (autonomía funcional o ejecutiva).

...cuando una persona vive una situación de dependencia por un problema de salud, el cuidar puede ser la ayuda necesaria para poder continuar disfrutando de la autonomía tal y como la ha tenido en su vida, pero también puede ser una ocasión para incrementarla y crecer, conocer nuevas formas, nuevas relaciones, nuevas maneras de hacer y de vivir (Busquets, 2011, p. 17).

Como recoge Padrós (2011), en esta misma línea Michela Marzano, filósofa y bioeticista italiana que ha realizado estudios sobre la fragilidad de la condición humana, defiende que la experiencia de la dependencia es, para los humanos, anterior a la de la propia libertad. Considera que la autonomía es una autonomía frágil, necesitada de ayuda, ya que las relaciones de interdependencia determinan más la realidad de las decisiones que una elección pretendidamente soberana, sin la influencia de los determinantes sociales, culturales, económicos y psicosociales. Manifiesta que sólo el diálogo abierto y honesto con los y las pacientes sobre los procedimientos que se les proponen, con la disposición a aclarar dudas en una deliberación conjunta, promoverá las decisiones autónomas que legitiman el consentimiento.

Como explica Feito (2011) es esencial atender a la dimensión personal de los proyectos de vida que, dentro de un marco cultural y biográfico en relación con otras personas, sustentan y dan sentido a las decisiones autónomas, y exigen una aproximación deliberativa de la resolución de los conflictos (p. 6).

Seoane (2010) plantea una serie de consideraciones en torno al futuro de la autonomía de los y las pacientes basadas en su planteamiento de la tridimensionalidad de la autonomía: decisoria, informativa y funcional o ejecutiva, explicadas en el anterior apartado. En relación a la autonomía decisoria considera importante desarrollar el carácter institucional del

consentimiento informado, entendido como un proceso continuo, dialógico (hablado), comunicativo, deliberativo y prudencial. Considera importante establecer las diferencias entre consentimiento y asentimiento:

- El consentimiento entendido como el proceso mediante el cual un sujeto expresa voluntariamente su conformidad para someterse o no a un procedimiento diagnóstico y/o terapéutico, para participar o no en un ensayo de investigación; posteriormente se documenta por medio de un formulario de consentimiento, escrito, fechado y firmado por ambas partes.
- El asentimiento como proceso mediante el cual un sujeto menor de edad expresa su aceptación afirmativa para someterse a un procedimiento diagnóstico y/o terapéutico, participar en un ensayo de investigación terapéutico o para participar o no en un ensayo de investigación cuando no hay beneficio terapéutico directo para el menor. Para el asentimiento se explicita de forma clara, simple y acorde a la edad del menor la información necesaria para que el niño o niña y/o adolescente puedan asentir libremente. Posteriormente, se documenta por medio de un formulario de asentimiento escrito, fechado y firmado por ambas partes. A diferencia del consentimiento informado, el asentimiento no tiene valor legal como documento y siempre debe estar acompañado por el consentimiento de los progenitores o adulto responsable del menor (p. 71-72).

Actualmente es una realidad a consolidar la participación de la persona enferma en el proceso de toma de decisiones, un proceso basado en la autonomía del sujeto que tiene en cuenta sus preferencias y valores. Este proceso es lo que se denomina toma de decisiones compartidas donde el profesional médico aporta sus conocimientos técnicos sobre la condición de salud y el balance riesgo-beneficio de las intervenciones diagnósticas y terapéuticas disponibles y la persona enferma aporta sus valores, preferencias y preocupaciones respecto a su experiencia con la condición de salud, así como las características que más le importan de las intervenciones (Amor *et al.*, 2017).

5. A modo de conclusión

El concepto de autonomía ligado a la bioética comenzó en el siglo xx. Esto supuso un gran cambio en las relaciones sanitarias. Las relaciones entre profesionales sanitarios y personas enfermas pasaron del modelo paternalista a la llamada era de la autonomía o del paciente. No obstante, existe un importante debate en torno al principio de autonomía ya que hay diferentes maneras de definir y comprenderlo.

- Así para Onora O'Neill, según explican López & Holguín (2013), la confianza es un elemento indisolublemente ligado a la autonomía. Considera que los y las pacientes han ganado en términos de autonomía, pero no de confianza. Según O'Neill, sin confianza no se logra entrar en el terreno de la autonomía. Para lograr esa confianza mutua, tanto paciente como profesional médico deben reconocer sus deberes y obligaciones en relación con el/la otro/a.
- Para Busquets (2011) cuidar es respetar y fomentar la autonomía. Bebe de fuentes como Carol Gilligan, impulsora de la ética del cuidado, quien considera que cuidar es promover el crecimiento facilitando el bienestar, la dignidad, el respeto y la preservación de todas las potencialidades humanas.
- Ricoeur (recogido en Feito, 2007) pone de manifiesto la paradoja de la autonomía y la vulnerabilidad:

Es el mismo ser humano el que es lo uno y lo otro (autónomo y vulnerable) bajo dos puntos de vista diferentes. Y, es más, no contentos con oponerse, los dos términos se componen entre sí: la autonomía es la de un ser frágil, vulnerable. Y la fragilidad no sería más que una patología, sino fuera la fragilidad de un ser a llegar a ser autónomo, porque lo es desde siempre de una cierta manera. He aquí la dificultad con la que hemos de confrontarnos (p. 10).

- Delgado (2012) entiende la autonomía como una autonomía relacional. Según ésta, la noción de autonomía relacional se desarrolla en torno a dos ejes: El reconocimiento de la vulnerabilidad ligada a la noción de interdependencia y la ética de la corresponsabilidad, responsabilidad compartida entre las dos partes implicadas en la relación clínica: paciente y profesional sanitario.

El principio de autonomía entra en la bioética con el objetivo de proteger a la persona enferma de los posibles daños que le amenazan por su condición de debilidad y vulnerabilidad. Es por esto que el consentimiento informado y los documentos de voluntades anticipadas son dos ejemplos del respeto a la autonomía de la persona. El problema es que estos documentos no están cumpliendo el objetivo para el que se crearon: garantizar la comunicación y el fomento de la autonomía de los y las pacientes. Se han transformado en documentos jurídicos que, en vez de generar confianza, en muchas ocasiones pervierten la relación sanitaria. Lo importante no es el consentimiento y/o la firma de un documento, sino el proceso. La toma de decisiones en la práctica clínica entendida como comunicación y proceso deliberativo entre el profesional médico y la persona que padece una enfermedad. Un proceso relacional y no individualista.

En la actualidad la autonomía evoluciona hacia un concepto más abierto gracias a las aportaciones de las éticas feministas, éticas narrativas y hermenéuticas que defienden la comprensión de los seres humanos dentro de relatos y contextos biográficos que dan sentido y forma a la identidad de las personas. Como explica Feito (2011) es esencial atender a la dimensión personal de los proyectos de vida que, dentro de un marco cultural y biográfico en relación con otras personas, sustentan y dan sentido a las decisiones autónomas, y exigen una aproximación deliberativa de la resolución de los conflictos (p. 6).

Es una realidad a consolidar la participación de la persona enferma en el proceso de toma de decisiones basado en la autonomía del sujeto que tiene en cuenta sus preferencias y valores. Así como fundamental introducir la previsión y la planificación de las decisiones y los cuidados a lo largo de todo el proceso asistencial.

Conflictos éticos de las/os profesionales en la atención psiquiátrica en la Red de Salud Mental de Araba (RSMA)

JUAN MIGUEL JORDANA ZORRILLA

Trabajador Social. Hospital Psiquiátrico de Álava,
Red de Salud Mental de Araba
Especialista Universitario en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)
Vicepresidente del Comité de Ética Asistencial en Salud Mental de Araba

PALOMA GONZÁLEZ FONTECHA

Enfermera especialista en salud mental
Hospital Psiquiátrico de Álava, Red de Salud Mental de Araba
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)
Vocal del Comité de Ética Asistencial de Salud Mental de Araba

Resumen. Las/os profesionales de salud mental atienden diariamente a personas que presentan alta vulnerabilidad, riesgo de exclusión social, discapacidad y/o dependencia. En su intervención profesional se toman decisiones que condicionan la vida de las personas con enfermedad mental, lo que conlleva la aparición de conflictos éticos que es necesario identificar con el objetivo de establecer mecanismos de abordaje y resolución de los mismos.

En este trabajo, se presentan el proceso y los resultados de un estudio sobre los conflictos éticos más frecuentes a los que se enfrenta el personal de la Red de Salud Mental de Araba (RSMA), en la atención psiquiátrica hospitalaria y comunitaria, según el tipo de perfiles profesionales: desde los sociales, a los del sector servicios, pasando por los sanitarios.

El análisis realizado ha permitido identificar que los conflictos más frecuentes a los que se enfrentan estos profesionales son los relacionados con la confidencialidad y la capacidad/autonomía de las personas atendidas, con matices específicos en cada perfil.

Palabras clave: Ética; conflictos éticos; atención psiquiátrica; socio-sanitario; comités de ética

1. Introducción

Los conflictos éticos que afloran en la atención a personas con enfermedad mental han sido diferentes a lo largo de la historia, cambiando en forma y complejidad, beneficiándose de los aportes de la bioética y provocando la sistematización de estrategias de afrontamiento o resolución de los mismos.

Avances como la humanización del trato, la eliminación de cadenas de las paredes y la práctica del tratamiento moral del siglo XVII, o cambios tales como el diseño comunitario de salud mental y el inicio de los programas de desinstitucionalización de la reforma psiquiátrica de España a finales del siglo XX (años 80), generaron debates sobre la dignificación de la asistencia en la enfermedad mental. Algunos conflictos éticos son comunes a otras especialidades (confidencialidad, información o el consentimiento informado), pero otros, como la autonomía o la capacidad de decisión de la persona enferma, complejizan el abordaje de las problemáticas de las personas con enfermedad mental.

A pesar de los conflictos, hay que continuar tomando decisiones que afectan a la vida de las personas atendidas y la competencia técnica o las *buenas intenciones* de las/los profesionales socio-sanitarias/os no son suficientes. Por ello, es imprescindible desarrollar buenos hábitos desde una mirada ética, gestionando adecuadamente la incertidumbre y dotándose de mucha prudencia.

Por todo ello, en este artículo se describen la presencia y frecuencia de conflictos éticos en el ámbito de la Red de Salud Mental de Araba (en adelante, RSMA) en profesionales en activo y las formas de resolverlos, comparando perfiles (social, sanitario y sector servicios) y ámbito de actuación (hospitalario o comunitario). Concretamente, el principal objetivo del texto es realizar una primera aproximación *al sentir ético* de nuestras/os profesionales en la RSMA: escuchar los conflictos éticos que más les preocupan en su ejercicio profesional, analizar las formas de análisis y resolución y conocer cómo ante conflictos similares otras/os profesionales de la RSMA desarrollan diferentes modelos de atención que facilitan su resolución, todo ello con el objetivo de poder implementar áreas de mejora que permitan abordar y tratar éstos problemas.

2. ¿Por qué hablamos de conflictos éticos en salud mental?

Antes de describir el contenido del presente trabajo, sería pertinente definir varios conceptos clave, tales como ética y conflictos y/o problemas éticos, para más adelante estudiar estos conceptos dentro del contexto de la salud mental.

2.1. ¿Qué entendemos por Ética y Conflictos Éticos?

En una primera aproximación, convendría distinguir entre moral y ética. La moral hace juzgar los actos como buenos o malos, correctos o incorrectos y responde a la pregunta ¿qué debo hacer? Por lo general, es *vivida* como resultado de nuestra experiencia vital y presenta, por tanto, un importante componente emocional. Realizar la transición de la moral heterónoma a la moral autónoma, supone cuestionar la moral social heredada, que puede llevar a conflictos generacionales entre padres e hijos, pero es necesaria para llegar a la madurez psicológica personal (Vargas, 2009). Por el contrario, la ética es pensada y deliberada, cuestiona *las morales* y exige argumentos y razones que sostengan la moralidad de una conducta, respondiendo a la pregunta ¿por qué lo debo hacer? Es, por tanto, un saber práctico y no abstracto (Román, 2016)

La Real Academia Española (RAE, 2019), define conflicto como un problema, cuestión, materia de discusión, mientras que un dilema se define como una situación en la que es necesario elegir entre dos opciones igualmente buenas o malas. Ambos conceptos plantean una situación posible en el ámbito de la realidad, pero problemática a nivel moral ya que el sujeto que lo presenta se encuentra ante un escenario de toma de decisión. Ante esta situación pueden plantearse sólo dos opciones (dilema) o múltiples opciones (conflicto – problema) como forma de solución. La toma de estas decisiones nos lleva a numerosos cuestionamientos. Vivimos en un mundo compartido, estamos atados individualmente al resto de personas y a la totalidad. Reconocer a la otra persona en sus necesidades actuales y en sus aspiraciones (proyecto de vida, biografía o sentido de la vida) y tomar responsabilidad en su vulnerabilidad, es hablar de respeto (Etxeberria, 2015). Todos y todas tenemos un valor intrínseco (dignidad) y somos vulnerables por el simple hecho de ser humanos. Las personas más vulnerables tienen mayor riesgo de abuso y disfrutan menos de sus derechos y este aspecto es si cabe, más frecuente en las personas con enfermedad mental.

2.2. Ética en salud mental

Los problemas de salud mental son un fenómeno emergente de gran impacto social a nivel mundial. Una de cada cuatro personas puede tener síntomas susceptibles de ser diagnosticada de trastorno mental. En este sentido, es muy importante la promoción de la salud mental en todos los ámbitos, (educación, planificación urbanística, trabajo, familia, disciplinas humanísticas y sociales...) (Ramos, 2015) y la prevención y mejora de la atención a personas con enfermedad mental.

De acuerdo con Ramos (2018), la ética básica en la atención a salud mental es la Ética Narrativa (dialógica, comunicativa o del discurso). Las profesiones socio-sanitarias precisan del contacto y de la relación con otro ser humano para desarrollarse. En psiquiatría la clínica pasa por el sujeto y las/os profesionales establecen con frecuencia juicios valorativos y de realidad. Así, para establecer un diagnóstico se necesita del relato del o de la paciente, dominar técnicas de comunicación y saber proporcionar apoyo emocional. Así mismo, debemos tener presente la Ética del Cuidado (Gilligan, 2013) que plantea la sociedad como una red de personas cuidadas y cuidadoras, con continuos cambios de rol, todas con responsabilidad.

En la atención socio-sanitaria, la relación asistencial ha evolucionado desde un modelo más paternalista hacia un modelo de recuperación y empoderamiento basado en el principio de autonomía (aún en implantación), situando a la persona atendida en el centro de la atención y suponiéndola con derecho a decidir, a recibir apoyos, a participar sobre su salud reconociendo sus valores, convicciones o proyecto de vida, tras ejercer su derecho a ser informado y con quien, a través del diálogo en la relación de ayuda, se deben fomentar su estabilidad, capacidades y vínculos (Román, 2016).

En este contexto y, teniendo en cuenta el ámbito en el que se desarrolla el estudio, parece importante destacar el "Plan Estratégico de la Red de Salud Mental de Álava 2018-2022" (RSMA, 2018) que elabora una reflexión estratégica que, en comparación con otros planes previos (RSMA, 2013), refleja un cambio en el modelo de atención psiquiátrica hacia una concepción más autonomista del paciente, respetando su dignidad y proyecto de vida, y permitiendo la consolidación del "*Modelo de Atención Integral Centrado en la Persona*" como guía de nuestra actividad profesional.

Centrándonos en los conflictos éticos específicos que surgen en salud mental, es evidente que en los ámbitos de la ética y del derecho, se han dado importantes avances que han supuesto grandes cambios legislativos. El objetivo fundamental de estos cambios, ha sido dar cobertura (ético/legal) a los conflictos de valor que, ante situaciones complejas, surgen en las personas cuyo ejercicio profesional se desarrolla en el contexto de la atención en salud mental.

La literatura especializada ha permitido identificar que, en la atención en salud mental, uno de los conflictos éticos que más frecuentemente surge es el relacionado con la confidencialidad y la capacidad/autonomía de las personas atendidas, según se refleja en la siguiente tabla:

Tabla 1
Posibles conflictos éticos en salud mental

Confidencialidad, intimidad, privacidad en la atención
Deber de secreto profesional frente a estado de necesidad terapéutica
Uso inadecuado de nuevas tecnologías, seguridad de la información
Definición de trastorno o enfermedad mental (diagnóstico)
Uso imprudente de información en la historia clínica y/o informes, potencial estigmatizante del diagnóstico psiquiátrico (marginación y desventajas sociales)
Traslado de la relación asistencial de un marco individual "paciente-profesional" a otro más amplio de "paciente-equipo terapéutico-sistema asistencial"
Características de la relación profesional-paciente (transferencia o contratransferencia, eventualidad o rotación del puesto de trabajo)
Consenso sobre las personas (red) con las que compartir la información de salud
Actitudes personales en la relación profesional-paciente
Valoración de la competencia en personas con trastorno mental
Decisiones de sustitución en limitaciones de la competencia (Instrucciones Previas, Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad, Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental)
Apoyo y asesoramiento en la implementación de herramientas de facilitación de toma de decisiones en salud mental
Multiplicidad de enfoques terapéuticos
Valoración de la capacidad de decisión en el ingreso involuntario o forzoso en psiquiatría
Valoración de la capacidad de decisión en el tratamiento involuntario extra-hospitalario

Fuente: Elaboración propia

3. Metodología

3.1. Diseño

Para la elaboración de la presente investigación, se realizó un estudio descriptivo transversal entre el personal de la RSMA, tanto del ámbito hospitalario como comunitario y abarcando los tres perfiles fundamentales (sanitario, social y sector servicios), teniendo como objetivo principal identificar

los conflictos éticos más frecuentes en su práctica diaria. Los objetivos operativos del estudio fueron los siguientes: comparar los conflictos éticos más frecuentes entre estos perfiles profesionales; identificar los modos de resolución de conflictos éticos; valorar el conocimiento de la existencia y funcionamiento del Comité de Ética Asistencial en Salud Mental (CEA-SM) y otros CEA de Álava y motivar e incentivar la reflexión ética de la práctica diaria en el ámbito de psiquiatría.

El ámbito de estudio fue la RSMA, integrando la parte *hospitalaria*, ubicada físicamente en el Hospital Psiquiátrico de Álava (distribuida en: cuatro Áreas de Rehabilitación (AR) y un Área de Sub-Agudos (ASA)) y la *comunitaria*, integrada por: tres Centros de Salud Mental (CSM); un Centro de Orientación y Tratamiento de Adicciones (COTA); una Unidad de Psiquiatría Infantil (UPI: Consultas Externas y Hospital de Día (para menores de 18 años)); un Servicio de Rehabilitación Comunitaria (SRC) y un Hospital de Día (para mayores de 18 años)

Gráfico 1

Servicios de Atención Hospitalaria y Comunitaria de la RSMA



Fuente: Elaboración propia

3.2. Sujetos de estudio

Para el estudio se contó con todo el personal en activo de la RSMA, siendo la muestra inicial de 377 profesionales. Dado el amplio abanico de profesionales participantes en el estudio y al objeto de permitir una mayor operatividad, se procedió a distribuirlos en tres grandes perfiles:

- *Perfil Profesional Sanitario*: Facultativas/os; Enfermeras/os Especialistas en Salud Mental; Terapeutas Ocupacionales; Técnicas/os en Cuidados Auxiliares de Enfermería y Monitoras/es en Salud Mental.
- *Perfil Profesional Social*: Trabajadoras/es Sociales.

- *Perfil Profesional Sector Servicios*: Jefaturas de servicios generales; Administrativas/os; Auxiliares Administrativas/os; Operarias/os de Servicios y Celadoras/es.

A diferencia de otras investigaciones, en el presente estudio se incluyó a profesionales que nunca habían participado en estudios similares, al considerar que por su actuación "*no directa*" con los pacientes no eran objeto de este tipo de estudios.

Se elaboró un listado amplio de posibles conflictos éticos con posibilidad de respuesta a través de una escala Likert (puntuando de "0" a "4" según la frecuencia de aparición); y para el resto de variables, respuestas dicotómicas o cerradas. Se adecuó al ámbito de salud mental el listado de conflictos del cuestionario empleado por Cantero y Argote (2017). Al igual que en el estudio mencionado, los posibles conflictos éticos se distribuyeron en cinco grandes bloques: Confidencialidad; Capacidad; Decisiones final de la vida; Recursos (materiales y humanos) y Otros dilemas.

4. Los conflictos éticos en la RSMA: análisis de los resultados

4.1. Sujetos a estudio

Participaron 248 profesionales de la RSMA (65,78%), correspondiendo el 72,18% al medio hospitalario y siendo la mayoría (80,24 %) mujeres. Teniendo en cuenta otros estudios similares (Cantero & Argote, 2017; CEIS Bizkaia, 2008; EFIMEC, 2004- 2005), supone un índice de participación muy superior a la media. Así mismo, el 57% tiene una relación laboral fija, teniendo el 46% una experiencia superior a 11 años en su ámbito de trabajo y siendo el grueso de la muestra mayor de 41 años (75%).

En cuanto al perfil profesional, el mayor porcentaje de profesionales que participaron en el estudio correspondían al perfil sanitario, con un 80% de participación, seguido por el grupo de profesionales del sector servicios (15%) y el 5% restante correspondiente al perfil social. Si analizamos estos porcentajes, se observa que en prácticamente todas las categorías llegaron al 50%, superando incluso estos porcentajes en ciertas categorías (Ver Tabla 2). El porcentaje de participación de categorías profesionales como administrativas/os, auxiliares administrativas/os u operarios/as de servicios, evidencian el interés de estos grupos de profesionales en "ser escuchados/as" y tenidos/as en cuenta como sujetos activos de participación en los equipos multidisciplinares que, según otras investigaciones (Cantero & Argote, 2017) nunca habían sido incluidas en este tipo de estudios.

Tabla 2

Porcentaje por orden de participación profesionales según perfil

Profesionales en Ejercicio	N.º por categoría	% Participación
1. ENFERMERAS/OS SALUD MENTAL	71 (29%)	88,75
2. TECNICAS/OS AUXIL. ENFERMERIA EN SM	67 (27%)	56,30
3. FACULTATIVAS/OS (Psiquiatras)	10 (25%)	63,15
4. OPERARIA/O DE SERVICIOS	17 (7%)	36,95
5. MONITORAS/ES EN SALUD MENTAL	16 (6%)	51,61
6. TRABAJADORAS/ES SOCIALES	13 (5%)	100
7. FACULT. PSICOLOGAS/OS CLINICAS/OS	12 (5%)	80
8. ADMINISTRATIVAS/OS	11 (4%)	68,75
9. OTROS / SERVICIOS GENERALES	6 (2%)	
10. FACULTATIVAS/OS (Médica/o Internista)	2 (1%)	100
11. TERAPEUTAS OCUPACIONALES	2 (1%)	100
12. TECNICAS/OS AUXILIARES FARMACIA	2 (1%)	
13. AUXILIARES ADMINISTRATIVAS/OS	2 (1%)	50
14. FARMACÉUTICA/O	1 (0,5%)	100
15. CELADOR/A	1 (0,5%)	100
TOTAL (Σ)	248	

Fuente: Elaboración propia

4.2. ¿Qué conflictos éticos surgen entre las/los profesionales de la salud mental?

Para el siguiente análisis se tuvieron en cuenta aquellos conflictos que aparecían con una frecuencia superior al 25% de las personas encuestadas, habiendo tenido únicamente en consideración para la elaboración de estos resultados aquellos conflictos éticos puntuados con 3 "casi siempre" y/o 4 "siempre", en la escala Likert del cuestionario.

4.2.1. Frecuencia de conflictos éticos según perfil profesional

Los conflictos relacionados con la *confidencialidad de la información e invasión de la intimidad en lugares íntimos*, entendidos como los lugares propios de las personas atendidas, son comunes a los tres perfiles profesionales. No obstante, las/los profesionales del perfil social identifican además *la invasión de la intimidad en otros ámbitos como son los lugares comunes* (pertenecientes a las personas que viven en el centro) y propios, para los que el acceso debe contar siempre con la autorización de la persona a la que pertenecen. Esta disparidad en la *"forma de ver"* en nuestro ejercicio profesional sin duda obedece más a la adopción de diferentes estilos en la *"mirada ética"* (gafas éticas), que adoptan las/los diferentes profesionales.

En los conflictos relacionados con la capacidad y autonomía del/la paciente, *la eficacia de las medidas de modificación de la capacidad y la efectividad de las funciones de las figuras tutelares*, son comunes a los perfiles social y sanitario. Este dato es sin duda muy representativo, porque en los últimos años está teniendo lugar un incremento de los procesos de incapacitación de personas con trastorno mental grave, que suponen una contradicción con el modelo de rehabilitación psicosocial y recuperación con el que se intenta trabajar en la atención a estas personas y que restringen de forma drástica su capacidad de elección y actuación, convirtiéndolas en personas sin responsabilidad ante la ley.

En el contexto también del ámbito de la capacidad y autonomía de los/las pacientes, *la venta y el consumo de tabaco en los centros socio-sanitarios* es un conflicto recurrente en los perfiles sanitario y sector servicios y no así, en el perfil social. Sin duda, el conflicto surge entre la priorización de la capacidad de decisión del/la paciente (autonomía), frente a las medidas de protección adoptadas por el personal profesional.

Resulta llamativo observar, en cuanto a las decisiones al final de la vida, que *la ausencia de voluntades anticipadas* es un conflicto recurrente en el perfil social, pero no así en el perfil sanitario, cuyas/os profesionales identifican como más frecuente los *límites del encarnizamiento o ensañamiento terapéutico*, entendiéndolo como la insistencia en la aplicación de recursos médico-quirúrgicos que no solo no mejoran en modo significativo la condición clínica del enfermo, sino que además empeoran la calidad de vida o prolongan una existencia penosa, sin esperanzas de curación.

Dentro del grupo de recursos (materiales y/o humanos), los conflictos más frecuentes que señalan los tres perfiles profesionales son las *altas en condiciones socio-sanitarias inadecuadas, recursos externos inadecuados para personas con problemas mentales y la incompetencia y/o "mala praxis" de un compañero/a*. En este sentido, es cierto que en los últimos tiempos han au-

mentado los recursos asistenciales, pero se van colapsando por patología menor, mientras que los recursos de rehabilitación para atender personas enfermas más graves son escasos o deficientes. En este sentido, es necesaria una adecuada reflexión sobre la justicia distributiva en las políticas asistenciales, a la hora de crear y dotar de recursos al ámbito de salud mental. La disponibilidad de recursos alternativos sociales, sanitarios o socio-sanitarios, es un elemento condicionante para los ingresos psiquiátricos hospitalarios y para una buena atención comunitaria. Por su parte y de forma específica, el perfil sanitario además identifica como conflictivo el *abuso de poder de un/a profesional*.

En el perfil servicios, los datos no resultan muy significativos cuantitativamente (< 9%), pero sí a nivel cualitativo, ya que este colectivo identifica el *conflicto relacionado con las creencias religiosas, culturales y étnicas de las personas atendidas*, como un problema identitario de este perfil de profesionales.

Por último, en relación a la presencia de otros conflictos no contemplados, en el perfil social resaltan conflictos relativos a *sospechas de maltrato a los/as pacientes por familiares y/o profesionales y la toma de decisiones sobre protección infantil*. En el perfil sanitario el conflicto más frecuente está relacionado con las *limitaciones de derechos de los/as pacientes*. Así mismo y de forma común en ambos perfiles, identifican como conflictivas las situaciones de *abandono y trato discriminatorio de pacientes*. Es significativo comprobar que los conflictos relacionados con la *actitud de las/los profesionales ante las agresiones de los/as pacientes (a otros/as pacientes o al personal) o de profesionales hacia pacientes*, son problemas comunes al perfil sanitario y sector servicios. Este último dato resulta significativo, habida cuenta de que las/los profesionales del sector servicios y desde el punto de vista funcional de la Organización de Servicios, son considerados profesionales de *"atención no directa con las personas usuarias"* con lo que *"a priori"*, no deberían darse este tipo de problemas éticos en su ejercicio profesional.

4.2.2. Comparativa de conflictos según ámbito y perfil profesional

Se realizó una comparativa de los problemas éticos detectados más frecuentemente por las/los profesionales según perfil profesional (social, sanitario y sector servicios) y ámbito de actuación (hospitalario o comunitario). Así, observamos que, en el contexto hospitalario y dentro del perfil social, tomaban más relevancia los conflictos éticos relacionados con la *autonomía y capacidad del/a paciente*, mientras que, en el ámbito comunitario, eran *las decisiones al final de la vida y los derechos de las/los pacientes*, los que mayor frecuencia presentaban.

Tabla 3

Comparativa Conflictos Éticos según ámbito hospitalario o comunitario:
Perfil social

PERFIL SOCIAL		
GRUPOS CONFLICTOS	HOSPITALARIO	COMUNITARIO
Confidencialidad	Confidencialidad y Consentimiento l., en situaciones de capacidad Limitada	-----
Capacidad; Autonomía	Autonomía Paciente en la toma de decisiones. Valoración de la Competencia Venta de Tabaco en centros Socio-Sanitarios Eficacia de las medidas de modificación de la capacidad Efectividad de las funciones de la figura tutelar	Toma de decisiones por la persona atendida
Decisiones al final de la vida	Ausencia de Voluntades Anticipadas Verbalización de ideas de muerte o autolisis	Ausencia de Voluntades Anticipadas Verbalización de ideas de muerte o autolisis Toma de decisiones al final de la vida Falta de acuerdo entre la persona usuaria y los familiares Falta de recursos para atender necesidades religiosas
Recursos Derechos	Falta de recursos adecuados para personas con problemas mentales	Falta de recursos adecuados para personas con problemas mentales Incompetencia o "mala praxis" compañero/a Altas en condiciones socio-sanitarias inadecuadas
Otros Dilemas Éticos	Actitud ante las agresiones	Actitud ante las agresiones Sospechas de maltrato (familiares y/o profesionales) Toma de decisiones en protección infantil

Fuente: Elaboración propia

En el perfil sanitario y dentro del ámbito hospitalario, fueron *la autonomía y capacidad del/a paciente y las decisiones al final de la vida* las que más preocupaban a nuestros/as profesionales. Por el **contrario**, en el medio comunitario, fueron *la confidencialidad y los derechos de los/as pacientes* los más frecuentes.

Tabla 4

Comparativa Conflictos Éticos según ámbito hospitalario o comunitario:
Perfil sanitario

PERFIL SANITARIO		
GRUPOS CONFLICTOS	HOSPITALARIO	COMUNITARIO
Confidencialidad	-----	Confidencialidad e Información a 3.ª Personas (en caso de menores), o incluida en Informes
Capacidad; Autonomía	Empleo de medidas de sujeción física Ingreso Involuntario Negativa a la Ingesta Respeto en la participación paciente AVDs Toma de Decisiones "por" la persona atendida (profesionales y/o familia) Venta de tabaco en centros Socio-Sanitarios Efectividad funciones de la figura tutelar	-----
Decisiones al final de la vida	Decisiones al final de la vida Falta acuerdo entre persona usuaria y familiares Límites de los cuidados paliativos Encarnizamiento terapéutico Invasión de la privacidad e intimidad en el final de la vida	Falta de recursos adecuados para personas con problemas mentales
Recursos Derechos	Falta de recursos adecuados para personas con problemas mentales	Toma de decisiones en situaciones de violencia de género
Otros Dilemas Éticos	Situaciones de abandono del enfermo mental Uso de espacios compartidos de personas con enfermedad mental de ambos sexos Información en prensa y medios	Toma de decisiones en protección infantil Limitaciones de los derechos de las personas atendidas Trato discriminatorio a las personas con enfermedad mental

Fuente: Elaboración propia

Resulta especialmente significativo cómo es en el medio comunitario, donde las/los profesionales del perfil sector servicios identifican mayor variedad de conflictos (en especial los relativos a la *falta de recursos y derechos de las personas atendidas*), mientras que en el medio hospitalario apenas fueron significativos.

Tabla 5

Comparativa Conflictos Éticos según ámbito hospitalario o comunitario: Perfil sector servicios

PERFIL SECTOR SERVICIOS		
GRUPOS CONFLICTOS	HOSPITALARIO	COMUNITARIO
Confidencialidad	-----	Confidencialidad e Información a 3.ª Personas e Invasión de la Privacidad e Intimidad
Capacidad; Autonomía	-----	Venta de tabaco en centros Socio-Sanitarios
Decisiones al final de la vida	-----	
Recursos Derechos	-----	Incompetencia o "mala praxis" compañero/a Altas en condiciones socio-sanitarias inadecuadas Falta de recursos adecuados para personas con problemas mentales Abuso de poder o trata inadecuado de una persona atendida, por parte de un/a profesional
Otros Dilemas Éticos	-----	Actitud ante las agresiones

Fuente: Elaboración propia

En conclusión, las/los profesionales del perfil socio-sanitario que realizan su actividad profesional en los recursos comunitarios, expresan conflictos éticos diferentes en comparación a las/los profesionales de las áreas hospitalarias. Dentro del perfil social y en ambos ámbitos, la frecuencia de conflictos expresada por las/el profesional es muy elevada, pero con diferencias significativas en el tipo de problemas identificados. Se identifican como los

más significativos en el medio hospitalario la autonomía y capacidad de las personas atendidas, mientras que en el comunitario fueron la falta de recursos y derechos.

Por otro lado, en el perfil sanitario, los conflictos detectados son más frecuentes en el ámbito hospitalario que en el comunitario, pero, al igual que en el perfil social, con diferencias muy significativas en relación al tipo de problemas identificados. Por último, en el perfil sector servicios la frecuencia de los conflictos detectados es alta en el medio comunitario y apenas relevante en el medio hospitalario.

En los cuestionarios se incluyó un sexto módulo de texto libre titulado "*Otros Conflictos Éticos que surgen en tu práctica profesional y que no están descritos en este cuestionario*", donde todos/as los/as participantes pudieron reflejar conflictos éticos no recogidos en el cuestionario elaborado.

Las aportaciones fueron múltiples y variadas, destacando como las más frecuentes las que a continuación se identifican en la siguiente tabla:

Tabla 6
Otros Conflictos Éticos

PERFIL SANITARIO
Tiempo de mantenimiento de las medidas de Sujeción Física
No revisión de los protocolos por el Comité de Ética Asistencial
Síndrome de Burnout
Formación del personal en habilidades para relacionarse entre y con el equipo
Actitud del/la profesional ante la valoración de las necesidades sexuales de las/los pacientes
Trabajar en la integración, recuperación de autonomía del/la usuario/a en la comunidad
PERFIL SOCIAL
Decisiones en relación a los aspectos económicos
Decisiones en relación a la limitación de la deambulaci3n
PERFIL SECTOR SERVICIOS
Solicitud de Informaci3n sobre personas ingresadas, de personas conocidas

Fuente: Elaboraci3n propia

4.3. Modo de resolución de conflictos éticos

Se han analizado las diferentes estrategias que utilizan las/los profesionales para resolver los conflictos, para concluir que las formas más frecuentes de resolver problemas éticos entre el personal son: *compartiendo con un/a compañero/a* (32%); con sus *responsables directas/os* (26%) o *utilizando la lógica y el sentido común* (19%), seguido de otras formas con menor porcentaje de utilización como son: comunicarlo al CEA-SM, consultar bibliografía específica, consultar con el Código Deontológico de la profesión u otros, sin existir ninguna variación entre los perfiles profesionales.

4.4. Formación en ética y conocimiento del CEA-SM u otros comités de ética

El 38,70% de las/los profesionales han recibido algún tipo de formación en Ética, existiendo mucha disparidad en las horas impartidas: Entre 2-50 horas (51%); entre 51- 150 horas (9%) y 600 horas o más (2%), siendo el personal sanitario quien mayor porcentaje de formación en ética presentan. En cuanto al conocimiento del Comité de Ética Asistencial en Salud Mental, un porcentaje elevado de profesionales conoce la existencia del CEA-SM (79,83%) pero, sin embargo, llama la atención que el 69,75% no conocen su funcionamiento. Además, cabe resaltar que el 78,62% desconocen la existencia de otros Comités de ética en Álava como el Comité de Ética Asistencial OSI Araba o el Comité de Ética de Intervención Social de Álava (CEISA).

5. Conclusiones

Dentro de los hallazgos de la investigación, es destacable que, en relación a la *confidencialidad*, las/los profesionales de la RSMA expresan mayor preocupación por los conflictos éticos relacionados con la *confidencialidad de la información* (deber de confidencialidad) y la *invasión de la intimidad*, en especial en los espacios íntimos. Con respecto a la *capacidad y autonomía* de las personas atendidas, la *toma de decisiones "por" el paciente* (equipo y/o familia) y la *efectividad de las funciones de la figura tutelar*, son los problemas que más frecuentemente identifican nuestras/os profesionales del perfil social y sanitario. Por otro lado, las/los profesionales sanitarios y del sector servicios aluden frecuentemente a la *venta de tabaco en centros socio-sanitarios y el consumo de tabaco*. La *valoración de la competencia y la eficacia de las medidas de modificación de la capacidad*, son problemas específicamente identificados por las/los profesionales del perfil social. Por su parte, dentro del perfil sanitario, el empleo de *medidas de sujeción física, las decisiones de ali-*

mentación forzosa y el rechazo al tratamiento farmacológico, son los más frecuentemente resaltados.

Dentro del grupo de conflictos correspondientes a las decisiones al final de la vida, no se han encontrado problemas comunes entre los tres perfiles, pero sí específicos en el perfil social, como son: la *ausencia de voluntades anticipadas*, la *ausencia de recursos según necesidades religiosas o la verbalización de ideas de muerte*. Por su parte, en el perfil sanitario, los *límites del encarnizamiento terapéutico*, es el que más frecuentemente se subraya.

Los tres perfiles profesionales señalan la falta de recursos externos adecuados y el alta en condiciones socio-sanitarias inadecuadas dentro del apartado de problemas relacionados con los recursos y derechos de las personas atendidas. Por otro lado, los/as profesionales de los perfiles social y sanitario destacan la *incompetencia y/o "mala praxis"*.

En el apartado dedicado a otros conflictos, es destacable que las/os profesionales del perfil sanitario del sector servicios aluden a las agresiones, mientras los perfiles social y sanitario destacan las situaciones de abandono y el trato discriminatorio. Son las personas del perfil social las que citan las sospechas de maltrato a las personas atendidas (por parte de familiares y/o profesionales), como las más frecuentes.

Si la forma de abordaje de los conflictos éticos más utilizada entre nuestras/os profesionales en activo, independientemente de su perfil, es compartiéndolo con un/a compañero/a, resultaría lógico pensar la conveniencia de crear espacios de asesoramiento ("*Equipos Reflexivos*") que permitiesen la comunicación entre estas/os profesionales y, de esta forma, crear estructuras deliberativas internas que permitan desarrollar actitudes y competencias vinculadas a la autorregulación, la auto exigencia y el autocontrol. En definitiva, estructuras que permitieran desarrollar actuaciones profesionales virtuosas.

Se ha constatado que las/los profesionales de la RSMA presentan diferentes "sensibilidades" según su ámbito de actuación hospitalario o comunitario. Podríamos presuponer que en ambos ámbitos existen diferentes modelos de atención asistencial: más "paternalista" y menos "autonomista" en el medio hospitalario, frente a una "Atención Integral Centrada en la Persona (AICP) / Recuperación" en el medio comunitario. Con estos datos sería fácil comprender por qué las/los profesionales del medio hospitalario expresan mayor preocupación en todo lo relativo a la Autonomía y a la Capacidad de las personas atendidas. Según este contexto, sería pertinente considerar que, en el momento de creación de los "Equipos Reflexivos", éstos deberían estar integrados por Equipos transdisciplinares de ambos ámbitos, donde se pudieran analizar conjuntamente los Modelos de Atención Asistencial utilizados en cada ámbito y las formas de proceder ante conflictos éticos similares.

De acuerdo con los resultados de esta investigación, parece conveniente recomendar la inclusión de aquellos/as profesionales, erróneamente denominados de "atención no directa", en los procesos de funcionamiento interno, como integrantes de los Equipos Multidisciplinares. Sin duda, el análisis realizado ha permitido constatar que estas/os profesionales no son meros prestadores de servicios, sino que, con su buen hacer y participación activa, redundarían en la mejora de la calidad asistencial y humana a nuestros/as pacientes.

De los resultados obtenidos y en virtud de las conclusiones reflejadas, el autor y autora de este trabajo sugieren diferentes líneas de trabajo complementarias a seguir, a saber:

- Elaborar documentos sobre Consentimiento Informado, divulgación de la información recogida en informes u otros documentos que mejoren el abordaje de los conflictos éticos, disminuyendo así su aparición en el ámbito de la salud mental.
- Realizar una explotación pormenorizada de los datos recogidos en el presente estudio, identificando de forma más detallada los problemas detectados por cada uno/a de los/as profesionales, según categoría y ámbito laboral.
- Realizar un nuevo estudio dirigido a los/las profesionales del Sector Servicios, con la elaboración de un cuestionario con ítems más adecuados a su perfil profesional, anhelos y aspiraciones.
- Profundizar en la conflictividad moral y las formas de gestión en colectivos y ámbitos específicos de estas profesiones: AR y ASA, SRC, Hospital de Día, CSM, COTA e Infancia (UPI y Hospital de Día).
- Estudiar las diferencias entre profesionales noveles y profesionales con experiencia, frente a los conflictos de valor.
- Profundizar en la influencia de las emociones y la intuición en los procesos de deliberación.

Relación profesional de ayuda y acompañamiento social en apartamentos tutelados a personas mayores sin familia

IRUNE MARCHENA RODRÍGUEZ

Trabajadora Social. Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)
Miembro del Comité de Ética de Intervención Social de Araba

Resumen. La incorporación de los principios de autonomía y autodeterminación en el desarrollo de la ética asistencial en la atención gerontológica, ha favorecido el cambio desde el modelo asistencial-paternalista centrado en la patología, a otro modelo de atención integral y centrado en la persona. Este último tiene en cuenta la singularidad de la persona y trata de prestar los apoyos necesarios para que conserve, durante el máximo tiempo posible, su proyecto de vida y su identidad única y diferenciada.

Todo ello exige a los y las profesionales estar capacitados, no solo en conocimientos y habilidades técnicas, sino también en actitudes y disposiciones éticas que posibiliten establecer una relación profesional de ayuda basada en el respeto a la personalidad, intimidad, privacidad, autonomía y autodeterminación de las personas atendidas.

En este trabajo se describen las características principales que definen la relación profesional de ayuda, la identificación de las principales dificultades en la misma, y el reconocimiento de las buenas prácticas en los apoyos y acompañamientos profesionales que se realizan a personas mayores sin familia, en el contexto de un recurso de alojamiento como son los apartamentos tutelados. Ello ha permitido identificar el Modelo de Atención Centrada en la Persona, como el modelo de intervención que se está desarrollando en la actualidad.

Palabras clave: Relación profesional de ayuda; Acompañamiento social; Autodeterminación; Autonomía e Intimidad.

1. Introducción¹

El momento actual en la atención gerontológica exige una relación profesional enfocada desde de un Modelo de Atención Centrada en la Persona, cuyo objetivo principal sea mejorar la calidad de vida. Junto con este último aspecto, ha de tenerse en cuenta el empoderamiento del individuo con independencia de su edad y su derecho a decidir sobre sus propias posibilidades y los diferentes aspectos que afectan a todas las esferas de su vida. Se trata de lograr que las personas mayores puedan vivir y, llegado el caso, morir, de acuerdo a su propia identidad y llevando a término su historia personal con bienestar y sin sufrimiento.

Para esto, debe darse un proceso de transformación en la atención gerontológica hacia modelos de intervención que den respuesta a las necesidades de las personas mayores, creando las condiciones para una vida autónoma en lo posible, y garantizando la protección de sus derechos inalienables, entre los que se halla su derecho a la privacidad e intimidad, a la dignidad, a la autonomía y a la libre elección.

En este contexto, en el que la relación entre profesional y persona atendida es la base de toda atención gerontológica, es inevitable formular explícitamente la perspectiva ética desde la que se trabaja, elemento clave que debe orientar y guiar la relación profesional y el desarrollo de un servicio de calidad que repercuta directamente en la mejora de la calidad de vida de las personas residentes.

El presente trabajo ha tenido por finalidad profundizar en el conocimiento sobre las características que definen la relación profesional de ayuda que se establece con las personas mayores sin familia, concretamente los y las residentes en un complejo de apartamentos tutelados dependiente del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz. Ha puesto especial énfasis en la vulnerabilidad derivada de la soledad de algunas de las personas residentes sin familia, situación que les hace precisar de mayor apoyo profesional en situaciones de dependencia y/o fragilidad. Se parte de la hipótesis de que dicha relación profesional de ayuda todavía mantiene características propias del modelo de atención asistencial-paternalista de tipo asimétrico, donde la toma de decisiones por parte de las y los profesionales es habitualmente de tipo unilateral. Esta investigación se justifica por la necesidad de hacer una reflexión sobre el momento actual y sobre las mejoras futuras que posibiliten seguir avanzando hacia una intervención profesional de calidad, en la que la relación profesional constituya la base del respeto de los derechos

¹ El proyecto de este trabajo ha recibido el informe favorable del CEISH-UPV/EHU (Comité de ética para las investigaciones con seres humanos, sus datos y sus muestras).

básicos de las personas mayores sin familia, y por tanto de su capacidad de autodeterminación, autonomía e intimidad.

2. La relación profesional de ayuda en la atención gerontológica sociosanitaria

La relación de ayuda profesional, entendida por Carl Rogers como “aquella en la que uno de los participantes intenta hacer surgir, de una o ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de estos”, es clave para conseguir el éxito en cualquier intervención social (recogido en Gómez, 2010, p. 169). Es un tipo de relación peculiar, propia, entre otras, de las disciplinas profesionales que proveen de atención sociosanitaria a personas en distintas situaciones, pues tiene un objetivo, es finalista, asimétrica: en una dirección, trata de atender una necesidad estructural de ayuda para favorecer la interacción funcional y social; en la otra, recibe esa ayuda y la ubica a favor del proyecto de vida propio.

Esta relación instrumental a favor de los objetivos de la persona atendida “se torna tratamiento” (Rodríguez, 2010, p. 36), y junto con otras actividades y recursos “conforma el plan de intervención social” (ídem, p. 39). Es la condición necesaria para favorecer una intervención que realmente contribuya al desarrollo del proyecto de vida de la persona mayor, quien, ha de ser contemplada globalmente, es decir, teniendo en cuenta sus características biológicas, cognitivas, emotivas, sociales, generacionales, espirituales, que están en continua interacción con el entorno. Hay que contemplar la persona en su capacidad de percibir, de sentir y emocionarse, de pensar, optar y, finalmente y como consecuencia de los procesos anteriores, de actuar, decir o hacer. La persona debe ser reconocida en el conjunto de todos los aspectos mencionados (Maños, 1998, p. 11).

En lo que se refiere a la relación profesional de ayuda propia de la intervención gerontológica, la atención a las necesidades de dependencia y el respeto a la autonomía, autodeterminación e intimidad de las personas mayores son obligaciones éticas y legales, fundamentadas en los principios universales de respeto a la dignidad de las personas y en las obligaciones emanadas de sus derechos de ciudadanía. En este sentido, como describen Fernández *et al.* (2012, p. 55), el concepto autodeterminación o autonomía moral, se relaciona directamente con el hecho de que la persona pueda decidir sobre lo que quiere y lo que no quiere, lo que desea y no desea saber, y también con el derecho a tomar decisiones en plena libertad, asumiendo las consecuencias que se puedan derivar de ellas. Esta potestad personal se debe defender en todo caso, con el único límite de la incapacidad reconocida y contrastada para la toma de decisiones.

Además de la autonomía moral debemos de tener en cuenta la autonomía funcional o independencia funcional, que es la capacidad de poder realizar por uno mismo las decisiones adoptadas; así como la autonomía informativa o poder de la persona para disponer y controlar información de carácter personal, íntima, privada y pública (Red Zona Calidad, 2015, p. 5). En lo que se refiere a la privacidad, se afina el matiz entre este concepto y el de intimidad, de la manera que sigue: privacidad es el respeto a la dimensión íntima de seguridad personal y confianza, a la que solo puede accederse con autorización de la propia persona y para su beneficio; y la intimidad puede definirse como “lo más privado del ser humano, lo que la persona guarda para sí o, por extensión, para su círculo de personas de mayor confianza. Lo íntimo incluye sentimientos, creencias, forma de pensar, informaciones sobre la salud y otras cuestiones personales, el cuerpo, la sexualidad, las relaciones interpersonales, etc.” (VV.AA., 2016).

En el ámbito de la ética aplicada a la intervención social, las éticas del cuidado y no paternalistas son los modelos éticos en los que se enmarcan las principales comprensiones de valor que deben guiar la práctica profesional. La ética no paternalista puede ser considerada como una postura intermedia, que busca el bienestar de la persona respetando su autonomía. El objetivo es, por tanto, “el empoderamiento de la persona atendida, ayudando a que se capacite para que tome sus propias decisiones, busque los recursos que le ayuden a cumplir sus metas y tenga acceso a ellos, favoreciendo por tanto la autonomía de las personas, promoviendo su capacidad, ayudándolas a descubrir nuevos intereses y a formar nuevas preferencias” (Cubillos, 2014, p. 13). Así, en el entorno residencial todo tiene que girar alrededor de la persona mayor, siendo el objetivo final incidir en la mejora general de su calidad de vida.

El Código ético para la atención sociosanitaria a las personas mayores (Goikoetxea *et al.*, 2015, p. 34-36), ordena la constelación de valor que se debe realizar en la práctica profesional que atiende a las personas mayores en tres ámbitos que pueden ser organizados de acuerdo con la siguiente propuesta:

- Las comprensiones de valor que reconocen a la persona mayor como sujeto de derechos, esto es, dignidad, justicia, inclusión, autonomía y privacidad.
- Las comprensiones de valor que aseguran una atención correcta a sus necesidades: atención integral personalizada, capacitación profesional, calidad y compromiso.
- Las concreciones de valor que posibilitan relaciones humanizadoras necesarias para el bienestar, como son la confianza y colaboración.

Esta comprensión global del valor resulta fundamental para la práctica profesional en la atención gerontológica y, concretamente, en la relación profesional de ayuda, y también lo son, y en la misma medida, la ética de la virtud y la ética del cuidado como guías que deben orientar el quehacer profesional hacia la excelencia.

La ética de la virtud, según Begoña Román,

ayuda a pensar en la finalidad intrínseca de una profesión y en las maneras de hacer y de ser que deben caracterizar a las comunidades de profesionales. Una ética de los Servicios Sociales necesita principios y valores, pero si no se concretan en virtudes, que son los hábitos de excelencia que han de desarrollar los profesionales, no se dará la confianza en el servicio (2016, p. 65).

Siguiendo la descripción de la misma autora (Román, 2016, pp. 147-152), las virtudes que especialmente deben cultivar y hacer suyas las y los profesionales de la atención social a personas mayores en situación de dependencia son la alegría, que infunde estabilidad, serenidad y confianza; la empatía, simpatía o compasión, es decir, ser receptiva o receptivo al sentir de la persona mayor; la competencia, esto es, el conocimiento técnico de la profesión a desarrollar y el cumplimiento de las tareas asignadas con excelencia profesional; la dialogalidad o disposición interiorizada y permanente al diálogo; la disponibilidad cortés, es decir, escucha atenta, cordialidad de trato, amabilidad, discreción, lenguaje comprensible, proximidad; generosidad, velar por el bien de la persona mayor, promoverlo y acompañarla evitando dañarla o que la dañen; humildad, ser intelectualmente honesto y reconocer la ignorancia en aquellos casos en los que por su complejidad se constata que no se tienen suficientes conocimientos, y pedir ayuda a otros miembros del equipo en estos casos o a agentes externos si fuera preciso; paciencia ante las diversas conductas que pudieran presentar la personas derivadas de la situación de dependencia o de pérdida de capacidades; prudencia, que es la principal de las virtudes, consistente en saber escoger lo mejor o lo más conveniente para la persona mayor en función de sus circunstancias concretas; y veracidad o disposición profesional a decir siempre la verdad, dando la información que la persona necesita.

Por su parte, la ética del cuidar requiere un buen ejercicio de virtudes, ya que la práctica del cuidar no se rige solamente por unos principios que se aplican indistintamente, sino que requiere excelencias del carácter, un conjunto de virtudes que, en el ámbito de la atención gerontológica se conocen como las cinco C básicas de la ética del cuidar, a saber: compasión, competencia, confidencialidad, confianza y conciencia. Así, de la aportación sobre la ética del cuidado de Carol Gilligan, lo interesante para la

práctica profesional en la intervención social es que subraya el valor de dicho cuidado, de las relaciones, de la cooperación, de la afectividad, como otra perspectiva desde la que enfocar el desarrollo moral. En palabras de Carla Cubillos (2014, p. 15),

la ética del cuidado constituye una perspectiva que permite un mayor acercamiento de los profesionales a las personas usuarias. En ese sentido, la ética del cuidado es una teoría que presenta disposiciones éticas de una manera diferente al enfoque deontológico y al enfoque utilitarista, pues toma los principios éticos como una base a partir de los cuales ejercer una relación profesional afectiva, considerando a las personas como individuos únicos e irrepetibles.

3. El acompañamiento social y la relación profesional de ayuda en los apartamentos tutelados

Los apartamentos tutelados, concebidos como viviendas independientes, son recursos de alojamiento dirigidos a personas mayores en situación de riesgo o de dependencia grado I y que, además, o bien requieren una alternativa de alojamiento, o bien precisan de apoyos profesionales para realizar actividades de la vida diaria y/o para mantener o desarrollar habilidades relacionales que posibiliten su vida autónoma en el entorno comunitario.

De todas las prestaciones técnicas desarrolladas por los equipos profesionales de los apartamentos tutelados, el acompañamiento social tiene especial relevancia. El Anexo III del Decreto Cartera de Prestaciones y Servicios define este tipo de acompañamiento como “la prestación más genuina y característica de los servicios sociales en virtud de la cual la persona participa, en interacción con una o un profesional cualificado, en una relación de ayuda que contribuye a mejorar su desenvolvimiento autónomo e integración social” (p. 71).

El acompañamiento profesional que se lleva a cabo con las personas residentes que lo requieren por parte de los equipos de los apartamentos tutelados, es fundamentalmente de tres tipos: apoyo en los domicilios, acompañamientos externos y, apoyo emocional. Históricamente, las y los profesionales de los apartamentos tutelados han intervenido partiendo de un modelo de atención paternalista, desde el que los equipos profesionales habitualmente tomaban las decisiones que consideraban más adecuadas para las personas residentes, obviando con frecuencia sus deseos y decisiones. Esta situación se ha dado especialmente con aquellas personas que, al carecer de familia, se encuentran en una situación de especial vulnerabilidad que les coloca en un estado de mayor necesidad de acompañamiento profesional.

En esta situación de vulnerabilidad de estas personas mayores solas convergen factores como los problemas de salud, el aumento de la dependencia física, la ausencia o alejamiento de relaciones sociales, la alteración de las capacidades cognitivas para decidir, la falta de reconocimiento por parte del entorno de las capacidades cognitivas conservadas, los estadios de deterioro psíquico, entre otros. Por todo ello, están en situación de desventaja ante la toma de decisiones o para poder desenvolverse en su entorno de manera autónoma en comparación con aquellas personas que sí cuentan con familiares que velen por sus intereses y los protejan. Es en estas situaciones donde las y los profesionales cobran especial importancia como garantes de sus derechos y de la no vulneración de ningún principio ético.

En los últimos años, se ha realizado un esfuerzo por parte de los equipos profesionales para superar este modelo de atención de tipo paternalista-asistencial que se venía implementando desde la creación de estos recursos, y caminar hacia un modelo no paternalista, con la implantación y desarrollo progresivo del Modelo de Atención y Centrado en la Persona, entendido como aquel modelo que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de las personas mayores, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva en el desarrollo de su proyecto de vida, ofreciendo para ello apoyos necesarios que les ayuden a mantener, mejorar o desarrollar sus capacidades (Rodríguez, 2013, p. 75).

4. La relación profesional de ayuda, dificultades y buenas prácticas

Como se ha hecho referencia anteriormente, la finalidad principal de este proyecto ha sido profundizar en el conocimiento acerca del actual modelo de atención y las características principales que definen la relación profesional de ayuda a personas mayores sin familia en el contexto de un recurso de alojamiento como son los apartamentos tutelados, para lo que se han establecido los siguientes objetivos de tipo exploratorio:

- Conocer las características principales, que definen actualmente la relación profesional de ayuda en los acompañamientos sociales a las personas sin familia residentes en los apartamentos tutelados y que permitan identificar el modelo de atención desde el que se trabaja (paternalista o centrada en la persona).
- Conocer las principales dificultades que se encuentran los y las profesionales y las personas residentes en el establecimiento de la relación de ayuda, ya sean relacionadas con la persona mayor, con las o los profesionales o derivadas del tipo de acompañamiento o de la normativa institucional.

- Conocer si en las prácticas profesionales en cada uno de los tipos de acompañamiento definidos, se respeta la capacidad de autodeterminación, autonomía e intimidad de las personas mayores.

Junto a la revisión de fuentes documentales secundarias de aquellos temas relacionados directamente con el objeto de la investigación, se han realizado entrevistas focalizadas a cuatro profesionales de atención directa en los apartamentos tutelados, y a cuatro personas mayores sin red familiar y con plena capacidad cognitiva. Los guiones de las entrevistas han estado enfocados a realizar un trabajo de análisis y profundización de los sentimientos, emociones, vivencias, aspectos positivos y dificultades, que se desarrollan en y a través de la relación profesional de ayuda que se establece entre profesionales y personas residentes sin familia.

4.1. La relación profesional de ayuda

En la primera dimensión analizada, orientada al conocimiento de las principales características que definen la relación profesional de ayuda en los acompañamientos sociales a personas sin familia, se ha querido indagar sobre el significado del mismo concepto de la relación profesional de ayuda, los aspectos que las personas consideran importantes en esa relación, las características profesionales que ayudan a establecer una relación de confianza, la mirada profesional a la hora de establecer ayudas o apoyos, y las emociones de las personas mayores en el proceso de ser ayudados. El conocimiento en conjunto de todos los aspectos señalados, ha permitido definir si la relación es de tipo asistencial-paternalista, o si por el contrario, es de tipo no paternalista y basada en el modelo de atención centrada en la persona.

En lo que se refiere al concepto relación profesional de ayuda, si bien todas las personas entrevistadas comprenden su significado y son capaces de identificar qué es una relación profesional de ayuda, en la que además se reconocen claramente como intervinientes, les resulta complejo definirlo. En este sentido, se observa que el equipo de profesionales tiende a utilizar sinónimos como relación de confianza, relación de respeto, relación de conexión o relación de colaboración.

Las personas mayores, por su parte, lo identifican claramente con la clave del concepto ayuda, entendida como el apoyo profesional que reciben en función de sus necesidades, y que puede ser de diferente índole. Algunas personas residentes, incluso, llegan a definir esta relación como una relación familiar, de vínculo estrecho e importante en cuanto que supone el principal soporte emocional, material y funcional para estas personas mayores sin familia.

El valor principal de este tipo de relación para las personas mayores es que les aporta seguridad, en el sentido de que saben que hay profesionales que están pendientes de sus necesidades y de ayudarles ante situaciones en las que se sienten indefensas o vulnerables. De esta manera, esta relación se convierte en su soporte básico, lo que en muchas ocasiones hace posible que puedan mantenerse en ese entorno.

El equipo profesional señala que la premisa básica para que la persona mayor sea capaz de relacionarse en libertad, de mostrar su autenticidad, de pedir y aceptar la ayuda que se le ofrece, es la confianza. Para conseguir dicha confianza, son imprescindibles elementos como la escucha, la empatía, no prejuzgar, y el respeto a la intimidad. Las personas mayores y el equipo de profesionales coinciden en que las virtudes profesionales mejor valoradas, es decir, los aspectos de la personalidad que pueden influir en esta relación de confianza son la simpatía, la alegría, la sinceridad, la escucha real, el buen trato, la cercanía y que sean personas atentas.

Por otro lado, todas las personas mayores coinciden en que son ayudadas en aquellas tareas que ya no son capaces de realizar sin ayuda. Se les motiva y anima a mantener, de forma autónoma o con supervisión, aquellas tareas y actividades para las que todavía conservan la suficiente capacidad funcional. Mantener la autonomía es un factor que consideran clave para su autoestima, para sentirse bien consigo mismos. Todas las personas mayores tienen una percepción positiva del apoyo recibido.

En este aspecto, el equipo de profesionales refiere que en primer lugar se fijan en las necesidades que tienen que cubrir para intervenir sobre ellas, y una vez cubiertas éstas, tienden a la motivación para el mantenimiento de aquellas capacidades que la persona conserva, potenciando la realización de tareas cotidianas de la vida diaria. Consideran que esta práctica favorece la mejora de la autoestima, la autoconcepción y el bienestar general. Lamentablemente, la falta de tiempo y el exceso de trabajo dificultan poder desarrollar adecuadamente esta tarea de motivación.

4.2. Las dificultades en la relación profesional de ayuda

La segunda dimensión analizada ha estado orientada a conocer las dificultades que se derivan del establecimiento de la relación profesional de ayuda, dificultades que pueden provenir tanto de la forma de ser de la persona mayor o de las y los profesionales, de la normativa de funcionamiento del recurso, o incluso del tipo de acompañamiento. Además, se ha indagado sobre si el hecho de que las personas mayores no tengan familia, pudiera ser una dificultad añadida, así como sobre la repercusión emocional que tiene en las y los profesionales la relación con estas personas.

En lo referente a las dificultades que pudieran provenir de la forma de ser de las personas implicadas, el equipo de profesionales considera que evidentemente el carácter y la personalidad de la persona mayor siempre influyen y define la relación. En este sentido, se encuentran especiales dificultades a la hora de relacionarse con aquellas personas que son desconfiadas, y con quienes no aceptan ni valoran la ayuda porque no son conscientes de sus dificultades.

En general, la relación profesional con personas que padecen patologías psiquiátricas o deterioros cognitivos presenta más conflictos, derivados normalmente de sus comportamientos desajustados, ya que pueden tener consecuencias negativas tanto sobre ellos mismos como sobre otras personas residentes.

Por otro lado, profesionales y residentes coinciden en que la normativa de funcionamiento del recurso no repercute de manera alguna en la relación. Se trata de una normativa que es interpretada de forma flexible por el equipo profesional, pudiendo mantener autonomía decisoria en aquellas tareas que se les encomienda.

Indagando sobre si el hecho de que estas personas mayores no tengan familia pudiera suponer una dificultad añadida, las y los profesionales indican que, más que una dificultad, es considerado como un factor de vulnerabilidad que hace que estén especialmente pendientes para que estas personas se sientan más seguras. Sin embargo, en aquellos casos en que hay dificultad porque la persona no acepta la relación ni el apoyo profesional que se le ofrece porque no valora su necesidad, el hecho de que no tengan familia sí supone una dificultad, ya que de forma habitual las y los profesionales delegan en las familias o las utilizan como elemento mediador.

Determinar hasta dónde llegar con la relación personal y hasta dónde apoyar, es decir, establecer el límite de la relación, también supone una dificultad para algunas y algunos profesionales. Al preguntar sobre si han observado alguna dificultad derivada del tipo de apoyo que se les ha ofrecido, las personas mayores consideran que todos los apoyos recibidos eran necesarios y los han aceptado de buen agrado, debido a que previamente habían hablado sobre la conveniencia de los mismos con las y los profesionales.

Por último, profundizando sobre el aspecto de la afectación emocional para el equipo de profesionales derivada de este tipo de relación con personas sin familia consideran que las situaciones que más les afectan son aquellas relativas enfermedades mantenidas en el tiempo y al duelo por fallecimiento o traslado a otro recurso de alojamiento.

4.3. Identificación de buenas prácticas en los acompañamientos sociales

El análisis de la tercera dimensión ha estado enfocado a conocer si son respetadas la capacidad de autodeterminación, la autonomía e intimidad de las personas en las prácticas profesionales de acompañamiento en los apartamentos, así como a identificar buenas prácticas en cada uno de los tres tipos de acompañamientos definidos.

Tanto el equipo de profesionales como las personas mayores coinciden en que los valores básicos de autodeterminación, autonomía e intimidad son respetados en la relación que mantienen. En este sentido, las personas mayores consideran que son ellas quienes en última instancia toman las decisiones sobre las cuestiones que les afectan, que tienen libertad para hacer aquellas actividades que consideran adecuadas para sí mismos y que su intimidad no es invadida en ningún momento.

Por otro lado, se preguntó a los dos grupos entrevistados sobre las buenas prácticas que pudieran identificar en torno a los diferentes tipos de acompañamientos o apoyos que se realizan por parte del personal del centro. Se observa en todo momento una coincidencia en el reconocimiento de estas buenas prácticas en todas las personas entrevistadas; concretan que todas y todos los profesionales actúan de manera similar.

El inicio de la puesta en marcha de cualquiera de los acompañamientos puede ser bien a demanda de la propia persona mayor, que considera la necesidad de recibir ayuda y lo solicita, o la recibe por indicación profesional. En la segunda opción, el equipo profesional ha evaluado y coordinado antes la situación, valorando necesidades a cubrir y posibles apoyos a realizar. Posteriormente se habla con la persona mayor acerca de las necesidades observadas por el equipo y se le ofrece la posibilidad de recibir apoyo o acompañamiento profesional. Si la persona acepta, se establece un calendario y programa de tareas de apoyo.

En lo referente a los apoyos en los domicilios, aspectos como el haber consensuado con la persona el calendario y el programa de tareas; llamar a la puerta y no entrar sin avisar, incluso en aquellos casos en que la persona no puede abrir, avisando desde la entrada; preguntar a la persona cómo quiere que se realicen las tareas domésticas o cómo prefiere que se le realicen las tareas de atención personal y animarle para que colabore y continúe realizando aquellas tareas para las que mantiene capacidad funcional, constituyen buenas prácticas identificadas como tales por todas las personas entrevistadas.

En relación con los acompañamientos externos, las personas mayores valoran especialmente los de tipo médico, reconociendo que poder ser acompañados les aporta seguridad y tranquilidad, puesto que consi-

deran que muchas veces no comprenden bien y necesitan que las o los trabajadoras les expliquen con más tiempo lo que ha dicho el facultativo sobre la enfermedad, el tratamiento etc. Además, se reconocen como prácticas habituales en este tipo de acompañamientos médicos, preguntar a la persona cómo quiere realizar el traslado; si la profesional entra o no en la consulta; si interviene directamente con el médico, etc. El funcionamiento en otros tipos de acompañamientos tales como a realizar compras, gestiones bancarias u otras gestiones es similar.

En lo referente al apoyo de tipo emocional, las personas entrevistadas coinciden en que lo más importante es que la o el profesional realice una labor de escucha activa; que se interese por la persona mayor; que ésta se sienta escuchada; que tenga alguien con quien hablar sobre sus preocupaciones. Habitualmente, este tipo de apoyo se realiza en el propio domicilio de la persona mayor, donde se garantiza la preservación de la intimidad de la persona y la confidencialidad de la conversación. El factor tiempo es la principal dificultad con la que se encuentran a la hora de realizar este apoyo, ya que las personas mayores necesitan tiempo para expresarse, para desahogarse emocionalmente, y hay veces en la que no hay posibilidad de darle todo el tiempo que necesita por la organización del trabajo. Cuando se indaga sobre las principales preocupaciones de estas personas mayores, destacan como temas de preocupación comunes aspectos como su situación económica, su estado de salud, la soledad ante situaciones de enfermedad y muerte, la pérdida de autonomía y su futuro cuando precisen de otro recurso de alojamiento.

En cuanto a la prevalencia de dilemas éticos con que se encuentra el equipo de profesionales, los más usuales son los que confrontan bienestar y autonomía decisoria de la persona mayor, es decir, aquellas situaciones en las que se da un dilema entre el respeto a la autonomía de la persona y la consecución del mayor bienestar para ella. Las situaciones dilemáticas principales que se viven están relacionadas con las situaciones en las que la persona rechaza la ayuda y no autoriza la coordinación con otros profesionales, cuando no acepta o no hay posibilidad de traslado a otro recurso de alojamiento que le ofrezca mayores cuidados, y aquellas situaciones relacionadas con la preservación del secreto profesional y la confidencialidad de las informaciones de carácter personal que se manejan.

Por último, es reseñable el hecho de que, de manera espontánea, surge el aspecto vocacional de la profesión. Para la mayoría de las y los profesionales, es un trabajo que están realizando por elección propia y del que disfrutan, condiciones que sin lugar a dudas repercute directamente en la calidad y excelencia del trabajo que realizan.

5. A modo de conclusión

Tras el análisis de los relatos de las y los participantes, no se ratifica la hipótesis inicial, dado que se demuestra que el equipo de profesionales dispone de habilidades técnicas y personales que hacen posible el desarrollo de una relación profesional de ayuda que posibilita el proceso de comunicación y de generación de un vínculo afectivo y de confianza, el cual favorece que las personas asuman el papel principal y activo de su experiencia vital. Entre las virtudes profesionales, destacan la cercanía, la empatía, la sinceridad, la escucha real y el buen trato, como hábitos de excelencia que generan confianza, tanto en el equipo profesional como en el recurso en las personas residentes.

Queda también confirmado que la vulnerabilidad provocada por la ausencia de familia se convierte en factor determinante, que hace que el equipo de profesionales esté más alerta de las posibles situaciones que requieran de su apoyo. En estas ocasiones, se potencia, a través de la relación profesional, el empoderamiento de la persona mayor sola, para que ella misma gestione su vida y la toma de decisiones que le afectan. Las respuestas a las necesidades y problemas que afectan a estas personas sin familia se basan en responsabilidades compartidas, siendo la mejora general de su calidad de vida o de la percepción que tienen sobre la misma el objetivo último de la intervención profesional.

Aunque se observa que en un principio la mirada de la intervención profesional está enfocada inicialmente en los déficits, carencias o debilidades de la persona mayor, se evidencia que las profesionales giran esa mirada, una vez cubierta la necesidad o demanda inicial, hacia las potencialidades, las capacidades y las habilidades de las personas. La principal dificultad detectada es la falta de tiempo, como factor que influye negativamente a la hora de facilitar a la persona el tiempo que necesita para realizar una tarea concreta o poder dedicarle el tiempo de escucha que precisa. En los diferentes tipos de apoyos y acompañamientos que realiza el equipo de profesionales, se constata el desarrollo habitual de prácticas profesionales que respetan la capacidad de autonomía, la autoderminación y la intimidad de las personas, siendo similar la forma de actuar en todos los miembros del equipo.

Por tanto, queda confirmado que se trabaja desde el marco de la atención gerontológica centrada en la persona y por tanto desde la ética no paternalista, que compatibiliza y articula los principios de bienestar y autonomía; es decir, busca el bienestar de la persona mayor, respetando su autonomía funcional y decisoria.

Estas conclusiones, permiten señalar como propuesta de mejora la elaboración de una guía de buenas prácticas profesionales, en la que se re-

cojan las pautas y procedimientos actuales, los cuales establecen de facto una adecuada relación profesional de ayuda, y el desarrollo de apoyos y acompañamientos sociales basados en el respeto de los valores de autonomía, autodeterminación e intimidad de las personas residentes. Del mismo modo, se estima conveniente potenciar la formación tanto en ética asistencial como en el Modelo de Atención Centrada en la Persona que refuerce la línea de trabajo actual.

El modelo de atención centrada en la persona en los centros de atención diurna

NURIA PASTOR SIERRA

Técnico en animación sociocultural.
Centro de Atención Diurna Beato Tomás de Zumárraga
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)
Miembro del Comité de Ética de Intervención Social de Álava

Resumen. El abordaje del cuidado de las personas mayores ha variado notablemente desde la segunda mitad del siglo xx, lo cual ha repercutido en el debate en torno a lo que se considera una buena atención profesional en los servicios gerontológicos. El trabajo que se expone a continuación describe la experiencia derivada del proceso de implementación del Modelo de Atención Centrada en la Persona (MACP) en un Centro de Atención Diurna de personas mayores. Fundamentalmente, dicho modelo promueve, desde el respeto a su dignidad, derechos, intereses y preferencias, y contando con su participación, las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de dichas personas.

Tras una descripción del procedimiento general que se ha llevado a cabo para la mencionada implementación, se analiza el caso en base a diversas áreas constitutivas del MACP consideradas fundamentales. En el análisis tiene un lugar fundamental los conflictos éticos surgidos en el equipo a lo largo de todo el proceso.

Palabras clave: Modelo de Atención Centrada en la Persona, Centro de Atención Diurna, implantación, conflictos éticos.

1. Introducción

Ante la dificultad de una definición única reconocida de la “atención centrada en la persona”, pueden ser útiles denominadores comunes relevantes de esta atención, tal y como nos recuerda la autora Díaz-Veiga *et al.* (2016): la singularidad de la persona, la autonomía personal, el bienestar subjetivo, la actividad significativa (la relación social), el espacio físico y, por último, las diferentes variables de la organización. Además, es esencial

que este modelo de atención centrada en la persona (MACP), se rige por los principios éticos ya clásicos de la relación asistencial: beneficencia, autonomía, no maleficencia y justicia.

Los servicios de atención diurna para personas mayores quedan recogidos en el del Decreto 185/2015 de 6 de octubre de Cartera de Prestaciones y Servicios de Sistema Vasco de Servicios Sociales, como servicios de uso temporal o permanente, que ofrecen atención a personas mayores en riesgo o situación de dependencia Grado I, con una puntuación entre 25 y 39 puntos. Estos servicios proporcionan a las personas mayores un dispositivo al que acudir durante el día, donde se le ofrece un apoyo de baja intensidad ligado a sus necesidades específicas de atención. Sus objetivos son contribuir al mantenimiento de la autonomía de las personas mayores usuarias, a su permanencia en el entorno de vida habitual, y a su socialización, compensando en su caso situaciones de aislamiento. Las prestaciones que los servicios de atención diurna ponen a disposición de las personas mayores son básicamente: información, valoración de seguimiento, intervención socioeducativa y psicosocial, transporte adaptado y manutención e higiene personal. Concretamente, la intervención socio educativa y psicosocial comprende el desarrollo de habilidades, actividades y ejercicios sencillos de estimulación de capacidades para realizar actividades básicas de la vida diaria y actividades educativo-culturales y de ocio.

Con la entrada en vigor del Decreto 185/2015 de 6 de Octubre de Cartera de Prestaciones y Servicios de Sistema Vasco de Servicios Sociales, se produjo un cambio significativo en el perfil de las personas a las que se dirigen estos servicios, pasando a dirigirse a personas en una situación de riesgo o dependencia reconocida, situación que ha precisado de un reajuste del funcionamiento de los centros y de la forma de atención que debe adecuarse inevitablemente a las características de las personas a las que se atiende en la actualidad.

El Departamento de Políticas Sociales del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, en el ámbito de sus competencias en materia de Servicios Sociales tiene encomendada la organización, gestión y administración de estos servicios de atención diurna, disponiendo en la actualidad de tres centros de estas características en la ciudad. En este contexto normativo y organizativo descrito, el Centro de Atención Diurna de Beato Tomás de Zumárraga está ubicado en el centro de la ciudad y dispone de 23 plazas. La gestión de este centro es indirecta, mediante adjudicación a través de concurso público, siendo la empresa Sirimiri. S.L quien desarrolla esta labor desde el año 2008. Esta empresa tiene una visión de actuación acorde al modelo de atención centrada en la persona, lo cual se plasma en su misión visión y valores.

En los últimos años se está realizando un esfuerzo por parte del equipo profesional del centro, para superar el modelo de atención asistencial e in-

terpretativa que se venía desarrollando desde el inicio de su puesta en marcha, hacia el modelo deliberativo de las capacidades, con la implantación y desarrollo progresivo MACP. Entendiendo el método deliberativo, como los acuerdos que se logran desde “el mejor argumento y el asentimiento honesto de las mejores razones para los afectados” (Román, 2016, p. 59).

La finalidad de este artículo es describir y analizar el proceso de la implementación del Modelo de Atención Centrada en la Persona (en adelante MACP) en dicho Centro de Atención Diurna (en adelante CAD). Se realiza desde la profundización de diversas áreas, que van desde el cambio de rol de los profesionales y el trabajo en equipo, hasta la incorporación de la persona mayor en su proyecto de vida, proporcionándole actividades significativas y acorde a sus intereses, gustos y necesidades. Todo ello basado en la importancia de conocer a la persona atendida y tener en cuenta en las actuaciones la historia de vida de la persona mayor, así como sus relaciones sociales, para poder proporcionar una atención que mejore la calidad de vida.

2. Proceso de implantación del modelo de atención centrada en la persona en un centro de atención diurna

El año 2014, responsables de la empresa Sirimiri S.L. se formaron en MACP, formación que después fue transmitida a toda la plantilla del equipo. Previamente a la implementación del modelo en el centro, se informó a la jefatura del Servicio de Personas Mayores del Ayuntamiento de Vitoria, quien la autorizó y dio el visto bueno al proyecto. Posteriormente, se realizaron visitas a unidades del proyecto ETXEAN ONDO, que la organización MATIA lleva a cabo con la colaboración con el Gobierno Vasco, para conocer varias unidades donde se había implantado el MACP, y con el objetivo de realizar un estudio piloto sobre el modelo. Después, se establecieron las áreas de mejora y el proceso de implementación del modelo en el centro (Sirimiri, 2018).

El procedimiento inicial fue ordenar las sugerencias de mejora que se propusieron por los profesionales (utilizando la técnica de lluvias de ideas). El criterio para elegir las primeras acciones a desarrollar fueron la prioridad y la factibilidad, y una vez establecida la dirección a trabajar, se realizó un cronograma de implantación. Se asignó un líder dentro del equipo con el objetivo de cumplir los objetivos marcados e ir planteando nuevas mejoras. Por otro lado, las decisiones sobre la forma de realizar los cambios para adaptarse al MAPC se trataban semanalmente en reuniones de equipo. Estos cambios fueron abordados según los procesos de trabajo establecidos en el centro, es decir, información, atención personal, atención psicosocial, atención comunitaria, diagnóstico y valoración. Además, durante este año,

se realizaron cuatro reuniones extraordinarias fuera del horario laboral para que todos los miembros del equipo pudieran participar y dar su valoración, en las que se abordaron tanto las emociones derivadas del cambio (miedos, inseguridades, satisfacciones, etc.), como la valoración acerca del propio desarrollo del proceso (dificultades encontradas, soluciones aplicadas, toma de decisiones, sorpresas, aspectos positivos, mejoras, etc.).

Para esta planificación, se trabajó de forma simultánea con las personas mayores del centro y sus familiares. La opinión de las personas mayores se recogió mediante asambleas periódicas en las que se les informaba y preguntaba sobre la posibilidad de cambios futuros, o sobre los ya realizados, teniendo en cuenta sus sugerencias a la hora de llevarlos a cabo. Con respecto a las familias también se solicitaba su opinión, mediante técnicas como word-café, reuniones y similares, y se les hacía llegar la información de los cambios más significativos mediante el boletín informativo cuatrimestral y la reunión informativa de la memoria anual del centro. Además, desde la organización de Sirimiri, de forma anual se hace un cuestionario de satisfacción a las personas mayores y a los familiares; y de forma bianual, a los profesionales.

También, desde el 2015 hasta la actualidad se realiza anualmente un intercambio de profesionales entre los dos centros municipales de atención diurna que gestiona la empresa y que iniciaron simultáneamente el proceso de implantación del MACP. En este intercambio, durante un día completo, se realiza observación de una jornada laboral, con el objetivo de analizar y proponer mejoras en aspectos relativos al modelo y al trabajo diario. El objetivo es mejorar la intervención y atención a través de las propuestas de otros profesionales externos al centro, pero conocedores del modelo. Desde 2016 hasta la actualidad, igualmente de forma periódica, se hace una revisión interna del MACP con todo el equipo y las dos responsables de la organización, promotoras de la implementación del modelo.

En el año 2016, se llevó a cabo por la experta Teresa Martínez, una auditoría externa para valorar el estado de implantación del modelo. De esta auditoría se obtuvo una valoración de estado muy avanzada con respecto al grado de desarrollo del MACP. Se indicaron también unas sugerencias de mejora que se han ido trabajando los años posteriores mediante la herramienta de valoración AVANZAR-AGCP del MACP (Martínez, 2016). Ese mismo año se presenta el proyecto en desarrollo al concurso sobre buenas prácticas en el apartado de gestión de la Fundación Pílares, ganando el primer premio en dicha categoría.

El proceso del cambio ha sido paulatino, marcado por las sugerencias y las necesidades que apreciaban los y las profesionales, las personas mayores y sus familias. La implicación, participación y comunicación de di-

chas profesionales ha sido clave para la culminación del MACP y para la visión de mejora del modelo. Además, derivada de la participación activa de todo el equipo, se ha podido observar que las auxiliares de clínica tienen una mayor flexibilidad, empoderamiento y satisfacción en sus puestos de trabajo.

3. Análisis de la implantación del MAPC

La implantación del MACP en el CAD se realizó siguiendo las áreas nombradas por la autora Díaz-Veiga *et al.* (2015), es decir, la singularidad, la autonomía, el bienestar subjetivo, la actividad significativa, la relación social, el espacio físico y las variables de la organización, a los cuales se ha añadido otros puntos que el equipo del CAD consideró importantes, tales como el rol de las y los profesionales y la figura del profesional de referencia, el plan de atención y vida y la intervención social.

Todas las áreas que a continuación se despliegan, se llevaron a cabo gracias a la participación activa de todos los miembros del equipo del CAD. Para empezar, en el cronograma a seguir, se indicaron los cambios más fáciles de incorporar, así como los prioritarios. Dichos cambios se fueron incorporando progresivamente en las distintas áreas.

3.1. El rol de las y los profesionales

El factor que el equipo destacó como clave en este proceso es la formación sobre el MACP recibida, así como el rol de las responsables de la organización Sirimiri, promotoras del proyecto, como agentes externas al equipo de trabajo, y la persona dentro del propio equipo encargada de ir pautando y recogiendo las buenas prácticas alcanzadas e identificando los objetivos que faltaban por conseguir.

Actualmente, con la formación que han recibido las dos personas que forman parte del equipo multidisciplinar del CAD sobre ética en el ámbito sociosanitario (título de Especialista Universitario en Ética Sociosanitaria por la UPV/EHU), se va a poder plantear la creación de espacios de reflexión como mejora del servicio, en los que valorar el cumplimiento de los derechos de las personas mayores o la deliberación, incorporando a las reuniones el método deliberativo en los casos en los que existen conflictos éticos entre los principios de la bioética u otros valores. También Yusta (2018), recalca la importancia de contar con líderes que impulsen el proyecto, además de que el perfil de las y los trabajadores tiene que ser de carácter voluntario, flexible y con sensibilidad para realizar los cambios necesarios que superen los miedos propios de los inicios de un modelo de trabajo nuevo. Otras au-

toras como Sancho y Díaz-Veiga (2014) también resaltan la importancia de una implantación continuada y la acción formativa de los equipos para la buena implantación del MACP y poder proporcionar una atención continuada y estable.

Se consideraron como muy importantes dos de los puntos para la puesta en marcha del MACP, coincidiendo con la autora Martínez (2013, p. 14): “evaluar los cambios y dar continuidad al proceso y documentar y compartir el conocimiento generado es básico para apoyar el avance y la consolidación del MACP”. Además, la formación dentro del equipo ayuda a empoderar el trabajo de profesionales de atención directa, como puede ser el trabajo de las y los auxiliares de clínica. Esto también permite la reflexión y la argumentación de si se está dando un buen servicio y trato a las personas mayores.

Otro cambio que se introdujo en la atención a las personas mayores fue la figura del profesional de referencia que, como definen Martínez *et al.* (2014, pp. 2-4), es: “la persona responsable del apoyo personalizado a cada persona usuaria, en el día a día, desde un acompañamiento continuado, buscando recursos adecuados que le generen capacidad y bienestar. Estos apoyos parten desde el conocimiento de la historia de vida de esa persona, con una relación de confianza y de entendimiento”. En el CAD la incorporación de esta figura del profesional de referencia se inició informando a las personas mayores y a sus familiares sobre ella y sobre sus funciones. Posteriormente, se pidió a las personas mayores que hicieran una selección de los tres miembros del equipo con los que se sintieran más cómodos y con confianza. El mismo proceso fue realizado por los profesionales.

Una vez realizada esta selección, se establecieron pareja usuario-profesional tomando en cuenta las preferencias indicadas por ambos grupos; en los nombres en los que hubiese coincidencia, entre el personal y la persona usuaria, se realizaba la asignación. Se limitó a cada profesional la asignación de tres personas mayores de referencia, porque se entendía que un número reducido de personas ayudaba en la labor de observación, de poder proporcionar los apoyos adecuados y de mantener actualizado el documento del plan de atención y vida de la persona (que se detalla más adelante). Tras esta fase inicial, la asignación de los profesionales de referencia se fue realizando en función de las bajas del centro de las personas mayores. La figura del profesional de referencia forma parte de la atención individual que se realiza desde la acogida, facilitando la incorporación a la persona mayor y a sus familiares.

El profesional de referencia trabaja en equipo con el resto de las y los profesionales del centro, similar a la forma que mencionan Grávalos *et al.* (2014, p. 37):

Es importante que esta figura, su papel y sus cometidos sean aceptados y apoyados no solo por la persona mayor y su familia, sino también por todo el equipo interdisciplinar. Esta acomodación conlleva cierta complejidad ya que, por cercanía, el profesional de atención directa que más contacto tiene con la persona mayor también puede ejercer este rol de forma competente.

3.2. Singularidad de la persona

Es evidente que cada ser humano tiene experiencias vitales diferentes, rasgos distintivos y personales que lo hacen único. El fundamento básico de toda intervención parte del respeto a la dignidad, entendida como “aquello que constituye la condición para que algo sea un fin en sí mismo, no tiene un valor meramente relativo o precio, sino que tiene un valor interno” (Kant 1942, citado Goikoetxea *et al.*, 2015, p. 16). Desde la implantación del MACP en el CAD, las y los profesionales se centran en proporcionar una atención personalizada desde la observación y el diálogo, para que las personas mayores se empoderen y se sientan responsables de sus propias vidas y mejorar su calidad de vida satisfaciendo las necesidades tanto físicas como psicosociales. Los esfuerzos del equipo profesional se dirigen a proporcionar una atención agradable y personalizada, pero deben tener en cuenta también los espacios de reflexión que garantizan la buena praxis profesional, ya que, al tener una relación tan estrecha de confianza podemos, como señala Martínez *et al.* (2014, p. 20), “pecar de exceso de confianza, ya que como sé lo que va a querer no le pregunto”.

Las y los profesionales, para no generar daño o lesión a ninguna persona, desde el conocimiento de la biografía de cada persona, les deben proporcionar un trato adecuado y deseado, que les garantice el respeto a su intimidad, privacidad y confidencialidad. Todos estos principios éticos ayudan a dichos profesionales a tener en cuenta y a respetar los derechos de las personas mayores recogidas en la ley 39/2006 y ayudarle a mejorar su calidad de vida.

3.3. Autonomía de la persona

Cada colaborador señala, como la autora Sancho *et al.* (2016), que el respeto a la autonomía conlleva el reconocimiento de la pluralidad de las personas en sus ámbitos físico, social y emocional. Por ello, las y los profesionales se esfuerzan por favorecer el empoderamiento de las personas mayores respetando la autodeterminación, proporcionando los apoyos necesarios para ayudarles en la toma de decisiones. Es más,

El proceso de empoderamiento dirige a las personas mayores hacia un desarrollo saludable buscando la realización plena de sus potencialidades. Se basa en la idea de que las personas mayores tienen mayor éxito en su vida cuando identifican y usan sus fortalezas, habilidades y activos; y también, asume que los seres humanos tienen la capacidad de crecer y cambiar (Vaca *et al.*, 2016).

Una de las dificultades con la que se encuentran las trabajadoras del CAD con la llegada del perfil de personas con grado de dependencia 1, es la asunción de riesgos, ya que les resulta complicado alejarse del concepto tradicional de prevenir y proteger a las personas mayores del centro, en el que se limitan con frecuencia alguna libertad. Otro debate, que aún no ha sido necesario es el de la utilización o no de sujeciones en el centro.

Definitivamente, un área de mejora aplicable al equipo de profesionales es la formación en la resolución de conflictos; en los casos, por ejemplo, en los que se deben establecer acuerdos sobre los riesgos asumibles entre las profesionales, las personas mayores y, si es pertinente, junto con un representante familiar. También en aquellas situaciones en mediación familiar en las que los seres queridos no acepten las decisiones de la persona mayor. Esta formación es decisiva para establecer el equilibrio entre la seguridad de la persona y el respeto al derecho a decidir, sobre los aspectos que considera importantes para seguir con su proyecto de vida. Sin embargo, aunque esta formación puede ayudar a valorar el bienestar de la persona desde varios prismas y no solo desde la seguridad física, también desde el equipo de profesionales del CAD es necesario llevar a cabo cambios en el reglamento de las instituciones y en las políticas sociales.

Se registra en el plan de atención individual de cada persona usuaria del CAD la valoración de sus competencias, con el objetivo de empoderarla. Durante dicha valoración del equipo de trabajo, se reflexiona con perspectivas como las aportadas por Sen, 2000 y Nussbaum 2012 (citado en Goikoetxea 2015, p. 2) "considera como capacidad, no las habilidades o competencias que unas personas poseen sino las que puede llegar a desarrollar, si accede a los apoyos y recursos necesarios para su desarrollo".

3.4. Bienestar subjetivo y la actividad significativa

Sancho y Yanguas (2014) señalan que la realización de actividades significativas se puede analizar desde dos perspectivas: como herramienta terapéutica y como cuestión subjetiva. Desde el enfoque terapéutico, las actividades significativas son las que ayudan a mantener las capacidades de la persona y desde la perspectiva subjetiva, las actividades significativas son las que aportan una percepción de seguridad, refuerza la identidad y pro-

porcionan bienestar a la persona. En esta línea, el CAD se ha ido incorporando a actividades relacionadas con las actividades domésticas, como pueden ser: doblar servilletas, colocar el comedor, taller de gastronomía, fruncir toallas, pequeños mantenimientos como cambiar bombilla de lámpara indirecta o manualidades para decorar el centro, cuidar de la huerta y de las plantas del jardín.

Las manifestaciones verbales de las personas mayores que han participado de forma voluntaria en estas actividades son positivas, y coinciden los comentarios de que estas tareas les ayudan a sentirse útiles y a mejorar la autoestima. Otro elemento que destacan como satisfactorio y que les hace sentirse orgullosos son las tareas de manualidades como hacer punto, ganchillo, pintar, restaurar muebles; además de incorporarse a la decoración del centro, permite realizar un mercadillo anual, donde se ponen en venta, y el dinero recaudado se utiliza para salidas y excursiones de las personas mayores del CAD. Otro factor que se tiene en cuenta en el centro, es la flexibilidad de horarios y las preferencias. En la medida de lo que posible, esto ha permitido adaptar los horarios para los baños o para recibir visitas, y aumentar la variedad en la oferta de ocio. Por otra parte, conocer las preferencias personales sobre aseo personal, alimentación, etc., reafirma la personalización como forma de satisfacer también la percepción subjetiva del bienestar de la persona.

3.5. La relación social

Los seres humanos somos seres sociales por naturaleza, por ello el MACP entiende como un pilar fundamental para el bienestar de las personas mayores el mantener activa las relaciones de amistades y familiares. Desde el CAD, siempre con el consentimiento y deseo de la persona mayor, se procura incorporar a sus familias dentro de las actividades y decisiones de la vida diaria del centro, fomentando una relación de confianza mediante la comunicación y los espacios de ocio, donde se realizan actividades dirigidas y variadas de forma bimensual: bailes, juego de trivial, excursiones, celebraciones de cumpleaños o mediante word-café, etc. Además, el horario de visitas es abierto, aunque una de las mejoras que se propone desde el equipo es la incorporación de una sala privada e íntima para recibir en ella a los seres queridos. Durante este año, se ha incorporado un programa grupal de ayuda a la cuidadora y al cuidador a las familias con personas mayores en el CAD. Para el desarrollo de esta iniciativa se ha contactado con una profesional, ajena al equipo de trabajo, lo que garantiza la confidencialidad e intimidad de las sesiones.

Otro factor importante para prevenir el aislamiento de las personas mayores y más especialmente de las personas en situación de dependencia, es

el mantener el contacto y la participación en la comunidad, como se indica en Bermejo (2009). Por ello, desde el centro se crean redes de colaboración y alianzas con centros educativos del barrio, con los que realizamos encuentros trimestrales durante el curso escolar e, incluso, con uno de esos centros educativos se vienen realizando encuentros periódicos con el mismo grupo de chicos y chicas durante tres años consecutivos. Estas actividades intergeneracionales, al ser continuadas en el tiempo, fomentan el intercambio de experiencias, proporcionan nuevas formas de relacionarse y momentos de disfrute del ocio. Por último, que la ubicación de nuestro recurso sea céntrica en la ciudad de Vitoria-Gasteiz, permite que cuando hace buen tiempo se pueda pasear por los alrededores y participar en las actividades sobre barrios amigables que se fomentan desde el programa del ayuntamiento de esta ciudad.

En esta área de las relaciones sociales, las y los profesionales procuran crear vínculos de confianza y afecto, teniendo en cuenta las cinco necesidades básicas de los seres humanos de Kitwood (2003 citado en Vila-Miravent *et al.* 2012) que son:

- Confort: necesidad de cariño y proximidad con los demás.
- Identidad: respeto a la persona y proporcionar refuerzo a las capacidades que mantiene.
- Apego: reconocimiento de cada persona es única y el fomento de los vínculos de afecto y confianza.
- Ocupación: necesidad de sentirse implicado en actividades del interés de la persona.
- Inclusión: Sentimiento de pertenencia a un grupo, además de poder acceder a espacios de ocio.

El estudio de García-Soler *et al.* (2016) concluye que cuando no hay una actividad dirigida, se detectan diferencias entre modelos de atención tradicionales y con MACP, ya que, con este último, las personas mayores muestran conductas más implicadas con el entorno que les rodea. El estudio apunta al grado de implicación de los profesionales en la relación, como el factor que refuerza de forma natural el comportamiento de participación de las personas mayores.

3.6. Espacio físico

Las autoras Miralles y Rey (2015) indican la relevancia del espacio físico en el MACP, marcando como clave las siguientes características: el aspecto hogareño, con decoración acorde al gusto de las personas mayores y que sea una decoración significativa para ellas, siendo importante incor-

porar objetos personales, como objetos, muebles o fotografías. Además, estas autoras, señalan la importancia de la luz natural o en su defecto, de luces indirectas y de espacios accesibles. Sancho y Díaz-Veiga (2014) también resaltan la importancia del tamaño de los recursos, ya que el número reducido de personas ayuda en la interacción de la convivencia. Rodríguez (2011), añade la relevancia de que la ubicación del centro esté dentro del entorno comunitario de las personas para garantizar la continuidad de sus relaciones, la posibilidad de contar con espacio exterior como jardines, espacios abiertos y espacios discretos para fomentar la interacción en gran y pequeño grupo, y ambientes que favorezcan los sentidos, como la colocación de flores, minimizar los ruidos molestos, favorecer la interacción de la relación profesional como por ejemplo con la eliminación de los uniformes.

En el CAD se reconvirtió el mobiliario institucional a una decoración hogareña, para lo cual ha sido muy útil el taller de manualidades, ya que se aprovechó para pintar y adaptar muchos muebles y accesorios. Del mismo modo, se acondicionó el patio con maceteros altos para el cultivo de hortalizas, y se pintó un mural en una de las paredes con la colaboración de los familiares, alumnado de los colegios cercanos al centro, con alumnos y alumnas de un curso de pintura artística y con las personas mayores motivadas para participar.

También se ha decorado con fotografías de las personas mayores del centro y se han puesto luces indirectas, creando pequeños txokos. Por otro lado, al no tener la posibilidad de incorporar una cocina en el centro por motivos de espacio, se optó por comprar una cocina eléctrica portátil para el taller de gastronomía. Para el desarrollo de dicho taller, se han utilizado los electrodomésticos del centro tales como son el horno y la nevera industrial, así como varios accesorios de cocina que se han ido incorporando según necesidad.

Por último, las auxiliares y las personas del servicio de limpieza cambiaron los uniformes de trabajo tradicionales de buzo blanco por una vestimenta más informal de polo de colores y mayas negras, y el resto del equipo ya no utiliza uniforme.

3.7. Diferentes variables de la organización

Las y los profesionales consideran necesario disponer de una figura liderando el MACP desde fuera del equipo de profesionales y también hacerlo desde dentro del equipo. La razón es que las personas ajenas al equipo multidisciplinar aportan una perspectiva nueva, y la persona líder del equipo ayuda a ir pautando los plazos del cronograma, estimula

las fortalezas de cada miembro del equipo y toma las decisiones desde el diálogo con el resto de los profesionales. Por último, es importante el buen ambiente de trabajo y las buenas condiciones laborales y humanas de la empresa, ya que han sido dos elementos decisivos para implantar el MACP. Como apunta la autora Martínez (2013, pp. 140-141) un liderazgo que fomente el proceso del cambio debe proporcionar orientación y apoyo al equipo desde un ambiente de diálogo en el que todo el equipo es escuchado y valorado.

4. La ética como referente del MACP

Las áreas anteriormente comentadas del MACP buscan la visión holística de la persona como ser único, por tanto, la labor de cada profesional es proporcionar los apoyos necesarios para lograr el cumplimiento de los derechos y el respeto a los valores de cada persona, potenciando sus capacidades y fortalezas, para que puedan seguir llevando a cabo su proyecto de vida. Durante este proceso de implantación del MACP, el equipo de profesionales se ha encontrado con los siguientes conflictos éticos, recogido en por el equipo a lo largo de la implantación (Sirimiri, S.L., 2018):

- No voluntariedad en el ingreso; cuando la persona mayor acude al centro por la presión familiar.
- Altercados en la convivencia entre personas mayores del centro: momentos de agresividad, faltas de respeto a personas con deterioro cognitivo, etc.
- Personas con deterioro cognitivo, negarse a tomar la medicación, dudas de si se da camuflada en la comida.
- Faltas de higiene en personas con capacidad cognitiva; hasta qué punto se puede invadir su intimidad o privacidad.
- Circulo de confidencialidad de datos, dónde debe estar guardada la información, qué profesionales deben conocerla, qué información se les debe dar a las personas que hacen prácticas en el centro.
- Consumo de alcohol en las comidas del centro a personas que tienden de forma continuada a episodios de embriaguez.
- Petición de la familia de restricciones en la autonomía hacia la persona mayor autónoma.
- Dificultades de compaginar carga de trabajo y la organización de los recursos humanos con las necesidades de personas dependientes.
- Prohibiciones alimenticias por prescripción médica.
- Exceso de confianza con las personas mayores.
- Desacuerdos dentro del equipo profesional.

- Los límites de hasta dónde se pueden correr riesgos con personas con dependencia.

La forma de abordar estos conflictos ha sido mediante el diálogo entre los miembros del equipo. Se ha procurado siempre analizar cuál era la solución en la que mejor se respetaba la dignidad de la persona. Sin embargo, con la formación de dos de las integrantes del equipo en el título propio Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria de la UPV/EHU, se prevé como mejora la creación de un Espacio de Reflexión Ética en el centro, el cual permitirá abordar estos conflictos desde el método deliberativo, teniendo en cuenta como menciona Goikoetxea (2014), los siguientes aspectos:

- Contar con la opinión de todas las personas implicadas en el conflicto.
- Colocar los principios en conflicto y buscar puntos intermedios.
- Trabajar con una perspectiva creativa.
- Contar con la ayuda del comité de ética en el ámbito sociosanitario de Álava.

5. Conclusiones

La corriente en la atención sociosanitaria que sitúa en el foco central de la atención a la persona, su dignidad y su autonomía, es un modelo con una trayectoria todavía breve. La implantación del MACP anteriormente descrita se viene realizando desde el 2014 hasta la actualidad, con planificación, liderazgo, deliberación e implicación, por parte de la organización y de los profesionales. Y ha requerido de todos los agentes implicados, un tiempo de rodaje y de formación para ir adaptándose a las necesidades individuales de cada una de las personas que acude al centro.

La ética, como saber práctico, va permitiendo dar respuesta a dificultades y conflictos que han ido surgiendo a lo largo de estos años; desde la reflexión conjunta se han dado respuesta a estos problemas, buscando las soluciones más prudentes a través de la aplicación de la reflexión conjunta entre profesionales y personas mayores, desde una escucha activa a los argumentos de cada una de las partes, el compromiso profesional hacia la comprensión completa de cada una de las situaciones conflictivas y el análisis de los valores implicados para cada persona, llegando a través de la argumentación a las soluciones o propuestas más óptimas y factibles.

La implantación del MACP en el centro, ha supuesto mejoras significativas tanto para el equipo de profesionales, para las personas mayores, así como para sus familiares y para la calidad del servicio. Las y los profesionales manifiestan una mayor satisfacción personal y profesional desde el cambio de visión de la persona mayor y desde la implantación del modelo en el

centro, debido a que esta nueva perspectiva de trabajo humaniza la relación profesional, contribuyendo por tanto al mayor bienestar personal de las y los trabajadores del CAD.

Las personas mayores manifiestan que en el centro se encuentran como en casa, con libertad para tomar decisiones, sintiéndose respetadas y valoradas por parte del equipo profesional, sintiéndose integrantes del grupo que para ellos se constituye como parte importante de su vida, aumentado de esta forma su confort y apego a las nuevas relaciones establecidas en el centro. Y con respecto a los familiares, éstos manifiestan percibir un trato humano y cercano por parte del equipo, agradeciendo el cuidado que reciben sus seres queridos, participando activamente en las actividades del centro, en una dinámica que les hace ver y valorar a su familiar con un prisma más amplio en relación a su autonomía, capacidades, forma de relacionarse con iguales y profesionales, etc.

Todo lo anteriormente expuesto carecería de sentido si no estuviera englobado en un entorno en el que los espacios resulten más significativos y con una organización de la vida del centro más flexible, en el que el foco central de la intervención, sean todas y cada una de las personas mayores que acuden diariamente al centro. Se pueden señalar como propuestas de mejora, además de las que se han ido citando a lo largo del trabajo y que hacen referencia a la práctica diaria, la necesidad de que el equipo de profesionales continúe formándose en el MACP, con las perspectivas de los nuevos estudios e investigaciones que en la materia se vayan realizando, de manera que puedan aportar mejoras a la calidad de la atención realizado en el centro.

Acompañamiento social a personas mayores en un centro de atención diurna desde la base de la ética

OLATZ OLALDE BERAZA

Técnica en Animación Sociocultural. Sirimiri, S.L.
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)
Miembro del Comité de Ética de Intervención Social de Araba

Resumen. Las personas mayores que acuden a los Servicios de Atención Diurna, tienen necesidad de acompañamiento social. En dicho proceso, se ven implicadas cuestiones como la autonomía, la intimidad o la confidencialidad en la relación entre personas mayores, familiares y las y los profesionales. Es importante tener en cuenta al abordar el tema que, tradicionalmente, para satisfacer este tipo de necesidades, se ha trabajado desde el modelo paternalista, que obvia las capacidades e incide en las carencias de las personas.

El objetivo principal de este trabajo es explorar los problemas éticos con los que se encuentran las y los profesionales en el desarrollo de esta labor de acompañamiento social, que sirven para concluir con una serie de recomendaciones orientadas a una buena praxis profesional en los Centros de Atención diurna y desde la perspectiva del Modelo de Atención Centrada en la Persona.

Palabras clave: Personas mayores, acompañamiento social, intimidad, confidencialidad, autonomía

1. Introducción

La investigación que se expone en este trabajo se ha desarrollado en Servicio de Atención Diurna Blas de Otero, que es parte de un complejo gerontológico de titularidad y financiación municipal dependiente del Servicio de Personas Mayores del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, de gestión indirecta de la mano de Sirimiri S.L., el cual engloba además un servicio externo de comedor y una comunidad de apartamentos tutelados.

El objetivo principal ha sido profundizar en las implicaciones éticas que conlleva el acompañamiento a personas mayores, incidiendo en las necesidades, dificultades y buenas prácticas del programa diseñado al res-

pecto. Se tiene en cuenta que para establecer criterios que mejoren la autonomía de las personas usuarias en estos servicios, es preciso conocer las necesidades que las personas mayores usuarias tienen para resolver las dificultades y mejorar su calidad de vida con respecto a la economía, la vivienda y la salud. Para ello, es necesario explorar las emociones que el acompañamiento social genera en estas personas, las dificultades a las que se enfrentan las familias para atenderles, y realizar recomendaciones que garanticen las buenas prácticas profesionales y mejoren la coordinación entre colectivos.

A través de la técnica del grupo focal, han aflorado los problemas éticos identificados por profesionales, familias y personas mayores en relación al acompañamiento social. Además, el análisis de los datos obtenidos ha permitido elaborar una guía de recomendaciones orientadas a la consecución de una buena praxis profesional en relación al acompañamiento social que se realiza en este tipo de servicios, desde la perspectiva del Modelo de Atención Centrada en la Persona.

2. Autonomía, intimidad y círculo de confidencialidad en el acompañamiento social

El acompañamiento social, no implica una relación basada en el control ni en la tutela; ni siquiera es un seguimiento administrativo, ya que, en su esencia, está diferenciada de la lógica del control de las prestaciones sociales. Tampoco es una relación terapéutica en sí misma. La gestión de casos en clave de acompañamiento trasciende un acompañamiento físico puntual, pues son diferentes los apoyos que una misma persona puede requerir. La duración de este acompañamiento también varía, dependiendo de las necesidades de la persona, y de si está siendo atendida en un centro o en su domicilio. Debe ser entendido como un proceso voluntario y centrado en la persona o personas destinatarias y sus necesidades (Castillo, 2018, p. 30). Podrían resumirse los planteamientos metodológicos fundamentales del acompañamiento social de la siguiente manera:

- Enfoque comunitario: reconociendo y promoviendo la compatibilidad y sinergia entre la atención formal desde los servicios profesionales y la informal de carácter familiar y comunitario.
- Personalización y humanización: adecuación o adaptación de la atención a las necesidades y demandas, de cada usuario/a.
- Intervención amigable, y abordaje sea integral, coordinado, colaborativo, y transversal.
- Continuidad en la atención (Fantova, 2008).

En este proceso de acompañamiento, pueden producirse problemas éticos en la autonomía, confidencialidad o intimidad de la persona, en el trabajo con las personas mayores y con sus familiares. Se tiene en cuenta que las opiniones de las personas pueden ser cambiantes y se trata de estar pendientes de estos cambios y de responder de manera individualizada y personalizada. Para ello será importante la labor de diagnóstico compartido y constante de las necesidades y de la situación concreta, las posibilidades, capacidades, los retos y los deseos que las personas se plantean (Castillo, 2018, p. 30).

La investigación que aquí se presenta se ha centrado en un Servicio de Atención Diurna que se define como Servicio sociosanitario y de apoyo familiar, que ofrece un apoyo de baja intensidad ligado a las necesidades específicas de atención durante el día. Su modo de atención es integral e interdisciplinar, y cuenta con servicios de atención sociosanitaria de animación, comedor, transporte, higiene personal, etc. Si bien como premisa de partida, hay que tener en cuenta que se está habituado a trabajar desde el modelo paternalista, donde se da importancia a los déficits o carencias, y se obvia las potencialidades de la persona que resultarían claves en el acompañamiento social, en este servicio, el modelo implantado es el Modelo de Atención Centrado en la Persona (MACP). De esta manera, se trabaja para promover las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de las personas, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva (Rodríguez, 2013, p75). Este modelo es la base fundamental del acompañamiento social que aparece en mayor o menor medida acuñado en los diferentes planes y leyes relacionados con los servicios sociales. Así en el Decreto 185/2015 de 6 de octubre, de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales se define el acompañamiento social como la prestación más genuina y característica de los servicios sociales, en virtud de la cual la persona contribuye a mejorar su desenvolvimiento autónomo e integración social. Permite a la persona usuaria contrastar su situación, explicar sus objetivos en relación con el mantenimiento o desarrollo de su autonomía personal y su integración social y contar, para alcanzarlos, con una persona de referencia que, a lo largo de un proceso de acompañamiento, sea capaz de ofrecerle apoyo instrumental, emocional, educativo y relacional.

El desarrollo de la autonomía es uno de los objetivos fundamentales de las intervenciones sociales y del acompañamiento social. En una de sus vertientes, la que toma en consideración las capacidades (Sen 2000, Nussbaum, 2011), y que se debe desarrollar en el Plan de Atención y Vida (PA y V), tiene que plantearse no solo lo que la persona hace, sino lo que puede llegar a hacer. Siempre en el camino del empoderamiento de la persona. La segunda

vertiente, está enfocada en el respeto de la autonomía personal, es decir, en los valores y creencias de las personas en la gestión de su vida. Es en este punto donde se tiene en cuenta el consentimiento informado como obligación ética, que además se ha configurado como un derecho fundamental. Se pretende así que las personas puedan vivir de acuerdo a su modo de ser propio, y puedan continuar con su proyecto vital (Goikoetxea, 2011).

Por otra parte, José Antonio Seoane (2010, pp. 62-63) diferencia tres tipos de autonomía. 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. La autonomía funcional o ejecutiva, referida a la libertad de acción y a la capacidad de realizar por uno mismo las decisiones adoptadas. La autonomía decisoria, centrada en la libertad de elección de pacientes o usuarios, esto es, en su capacidad para deliberar y decidir por un curso de acción entre una gama adecuada de opciones valiosas; su ejercicio tiene lugar en un proceso comunicativo entre los y las profesionales asistenciales y el paciente sujeto a determinados requisitos, esencialmente tres: información, voluntariedad y capacidad. Si bien estos tres niveles están íntimamente imbricados, cabe destacar que el principio de autonomía que se utiliza en este trabajo toma como referencia esta última acepción.

Además de los criterios, es preciso destacar que en el actual debate en relación con la intervención y políticas sociales en España no cabe, seguramente, hablar de autonomía personal sin referirse a la Ley39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Su artículo 2 hace referencia a la autonomía en dos sentidos: uno, más conectado con la etimología del término (darse normas), tiene que ver con “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias”. Otro, de creciente utilización, se refiere a la capacidad de desarrollar las actividades de la vida diaria.

Los planes de atención están relacionados con la obtención de información y, a su vez, llegar a la información de la historia de vida de las personas, conlleva conocer su vida íntima. Lo íntimo se manifiesta en dos itinerarios que se entrecruzan, la presencialidad, que tiene que ver con el cuerpo de la persona, su espacio y sus objetos, y por otra, el de la información, es decir, lo que se sabe de otra persona. De aquí, se generan dos tipos de deberes: los del respeto y cuidado derivados de la presencialidad, y los deberes de confidencialidad y secreto profesional derivados a su vez de la información (Canimas, 2017, p. 6).

La intimidad, confidencialidad y la autonomía informativa son valores altamente apreciados, como así queda reflejado en el reconocimiento y ga-

rantía del derecho a la intimidad en el artículo 18 de la Constitución española (1978) confirmado con su inclusión en la Carta de derechos fundamentales de la Unión Europea (artículo 8) y en el Tratado de funcionamiento de la Unión Europea (artículo 16). Su importancia se ratifica con la legislación de protección de datos de carácter personal. Hasta hace pocas décadas no se hablaba de confidencialidad, sino de secreto profesional, basado en la tradición paternalista en la que la relación entre profesional y persona usuaria es asimétrica. El profesional tiene la obligación de no compartir la información obtenida, y decide qué se comparte y qué no para mantener la información reservada, pero sin contar necesariamente con la opinión de la persona usuaria. El principal cambio que aporta la perspectiva de la confidencialidad, es que los profesionales siguen obligados a guardar secreto o a mantener la confidencialidad sobre determinados datos personales o íntimos, pero no porque así lo crean o consideren convenientemente, sino sobre todo porque quien decide que sea así es el legítimo titular de dicha información, el paciente o usuario. Se ha pasado de la autoridad propia del modelo paternalista a la relación profesional basada en la confianza (Seoane, 2015, p11).

En cuidados de larga duración, como pueden ser las residencias o centros de día, la relación asistencial se convierte, en la actualidad, en una relación de simetría moral entre personas autónomas que deliberan para acordar propuestas de intervención con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas, teniendo en cuenta sus valores y principios. En esta relación, es indispensable la información que se facilita a la persona usuaria, y el consentimiento informado entendido como un proceso comunicativo entre los y las profesionales y la persona usuaria para que ésta, capaz y debidamente informada, pueda decidir de forma libre y voluntaria sobre su propia vida. En este proceso de información se deben dar tres condiciones: que la información sea suficiente y comprensible, que no haya coacción, amenaza o manipulación, y tener la capacidad de deliberar y decidir teniendo en cuenta sus propios valores. Es importante mencionar que, todas las personas implicadas en la atención, deben de tener la información mínima necesaria para la buena práctica profesional (Comité de ética de intervención social de Bizkaia, 2017, p. 47)

Así, lo que denominamos íntimo y que debe ser guardado y objeto de confidencialidad, lo debe definir la persona usuaria, quien también establecerá qué es íntimo, qué puede ser compartido y con quién, estableciendo así el círculo de confidencialidad, que es el círculo que incluye a la persona mayor, el o la profesional de referencia, el personal de atención directa y los familiares (si ella lo cree oportuno). Cuando se trabaja en equipo, el secreto deja de ser algo individual y pasa a ser una obligación compartida, todo el equipo que es conocedor de una información íntima tiene el deber de tratarla de modo confidencial (Goikoetxea, 2011).

3. Necesidades, dificultades y buenas prácticas en el acompañamiento social

Como se ha mencionado anteriormente, el servicio de atención diurna Blas de Otero tiene como referencia el Modelo de Atención Centrada en la Persona, un enfoque de calidad donde la persona es el eje central de la atención y que tiene como objetivo mejorar su calidad de vida y bienestar subjetivo. Una parte importante del desarrollo del modelo lo constituye el acompañamiento social, que determina una manera concreta de entender la relación entre profesionales, personas mayores y sus familias. En el caso que nos ocupa, el acompañamiento lo llevan los y las profesionales del SAD, y especialmente el profesional de referencia. Al llevarlo a cabo, se busca siempre la maduración social y la autonomía de las personas.

A continuación, se desglosa el resultado de la investigación llevada a cabo, cuyo eje es la realidad del acompañamiento social. Atiende especialmente a tres cuestiones: las necesidades de acompañamiento de las personas usuarias, las dificultades encontradas en el acompañamiento, y por último, una reflexión sobre buenas prácticas en el acompañamiento social.

3.1. Necesidades percibidas en el acompañamiento social: una visión integrada entre personas usuarias, familiares y profesionales

Teniendo en cuenta la diversidad de casuísticas y situaciones motoras o cognitivas de los y las usuarias, las cuales interfieren en la autonomía para llevar a cabo ciertas actividades, los apoyos en los acompañamientos realizados fuera del servicio también deberán adaptarse a cada situación concreta. Se entiende, pues, que cabe plantear itinerarios en los que la persona usuaria vaya variando la intensidad de acompañamiento adquirido. No cabe duda de que una necesidad básica que todas las personas manifiestan es ser escuchadas y acompañadas. Todas las personas, en un momento determinado, necesitan un apoyo más emocional que físico, y es entonces cuando la relación personal toma un significado especial, dándose en ocasiones más relevancia a quien realiza el acompañamiento, que al propio proceso de acompañamiento. Por eso, en este tipo de apoyo, mantener una relación empática y de confianza con la persona que realiza el acompañamiento, es de vital importancia.

Las personas mayores tienen necesidades de acompañamiento de diversa índole, referidas sobre todo a actividades relacionadas con la salud, la economía y las actividades de la vida diaria. Estos acompañamientos son realizados por diferentes personas, pudiendo ser familia-

res, profesionales o personas semejantes. Desde el servicio, la persona que observa las necesidades, gustos y potencialidades de cada persona mayor es el profesional de referencia, quien coordinará con la persona mayor la forma más adecuada y consensuada de gestionar el apoyo necesario para desarrollar la actividad lo más normalizada posible. En este aspecto, algo a tener en cuenta es la red de apoyo existente en torno a la persona mayor, ya que puede ser que no exista, que esta sea conflictiva, o que la persona mayor, a pesar de tener una buena relación con familia o amigos, para determinados acompañamientos prefiera que sea un profesional el que lo realice.

3.2. Aspectos emocionales y dificultades surgidas entre personas usuarias, familiares y profesionales en el acompañamiento social

En los comentarios realizados por los tres grupos focales hay un contraste significativo entre las emociones derivadas del acompañamiento para las personas usuarias que siempre las valoran como positivas, en contraste con las emociones mencionadas por los acompañantes, familia y profesionales. Por parte de las personas usuarias, mencionan que "Soy autónomo, pero necesito ayuda para acompañamientos médicos cuando tengo algún especialista" o "Que alguien de aquí me acompañe al médico me da seguridad, se enteran de todo mejor que yo" (U5).

Por otro lado, los profesionales relatan emociones negativas por la inseguridad y el malestar a conocer temas o información que la persona mayor no quiere compartir. Se cuestionan qué hacer con la información obtenida, y surgen dudas con la intimidad y confidencialidad: "Me siento incómodo cuando en un acompañamiento por las circunstancias que se dan, me entero de información que considero que no necesito saber. Te sientes incómodo, violento." (P1). Los familiares en cambio, muestran estar estresados y agotados por el cuidado, con falta de tiempo para desarrollar estas tareas que cada vez son de mayor envergadura, y también manifiestan no entender algunos comportamientos de sus mayores. "Yo a veces me siento estresado, con muchas cosas que hacer, y tener que acompañar al médico... o a lo que necesite" (F5).

En el ámbito profesional surgen problemas en la organización de estos acompañamientos, y se observan diferentes criterios en los equipos acerca del tema. A veces difieren en cuanto a quién tiene que acompañar, si siempre un turno de trabajo, una misma persona, un familiar, o si se puede realizar una coordinación entre todos y todas para que la persona mayor cuente en cada momento con la persona que considera mejor y más afín a ella.

3.3. Buenas prácticas en el acompañamiento social: una visión integrada entre personas usuarias, familiares y profesionales

El principio de dignidad, respeto a la autonomía, principio de beneficencia y de no maleficencia y justicia, son valores absolutos e inherentes de toda persona y favorecen el concepto de calidad de vida que las usuarias en ocasiones minimizan u olvidan.

El acompañamiento debe ser voluntario, entendido como un proceso centrado en la persona y sus necesidades pueden ser cambiantes, respondiendo a las mismas de manera individualizada y personalizada. Para ello será importante la labor de diagnóstico compartido y constante de estas necesidades y también la situación concreta, las posibilidades, capacidades, retos, deseos que las personas plantean:

Sí, sí, la mía es muy presumida y de vez cuando, dice: "tendré que comprarme, me quiero comprar ¿Qué quieres comprar? Pues eso, pues unos pantalones, un no sé qué un le abres el armario y le dices, pero mira todo lo que tienes. Luego, cuando yo creo, le compro algo, le llevo, y está contenta (F1).

Mi hija y mi nuera hacen las compras diarias y la ropa y el calzado también (U3)

Al médico de los 4 hijos que tengo, quien puede me acompaña (U1).

En estos comentarios queda patente que, con frecuencia, la autonomía decisoria, capacidad que hace referencia a la libertad de elección, no es tenida en cuenta. No se da a elegir entre varias posibilidades ni en la ropa, ni en la persona que acompaña... si no que la necesidad es cubierta por la familia teniendo en cuenta su propia organización o criterio personal.

La figura del profesional de referencia es muy importante, pero no siempre se puede garantizar su presencia y además, la necesidad de cada persona no puede esperar a cuestiones como la organización del centro, los turnos, las funciones, o las vacaciones. En este punto, surge un debate interesante entre el grupo de profesionales que merece la pena mencionar:

¿Si es un acompañamiento de tipo médico que la enfermera le va a asesorar mejor? Pues mejor que vaya ella. Siempre comentando con la persona mayor. Creo que esto tiene que ser flexible. No tiene por qué ser siempre María (P1)

Yo creo que tiene que ser la persona mayor la que elija. Puede ser que con la enfermera no haya filin. Y prefiere ir con otra persona (P5),

Pero también puede ser por inseguridad del profesional de referencia. Que diga... jo me va a explicar unos términos... que igual yo no controlo... (P1).

¿Pero en este caso que se prioriza, las inseguridades del profesional o la persona mayor? (P2).

Lo que diga el mayor (P1 y P5).

¿Pero hacemos eso? o hacemos por... lo que el mayor marca? ¿O que hay que acompañar que vaya...? Ya. Pero si alguien dice... hay un acompañamiento médico... todos miramos a la enfermera sin pensarlo. Igual la persona prefiere que venga Pepe. Pero ¿le preguntamos? (P6).

No, no le preguntamos (P2).

Como se observa en esta discusión entre profesionales, a pesar de los innegables avances del equipo en el MACP, se plantean situaciones en las que se sigue decidiendo por la persona. Es cierto que se observan sus necesidades de acompañamiento, y que el profesional de referencia comparte con esta persona si se le acompaña desde el centro; pero luego es el equipo de profesionales el que organiza esta actuación. Queda evidente que es algo que ni siquiera se había planteado en el equipo. Siempre pensando en lo que será mejora para él, pero sin contar con su opinión. Por lo que puede considerarse que el modelo paternalista está presente, y aunque se haya realizado formación y reflexión sobre las buenas prácticas en el Modelo de Atención Centrado en la Persona, es evidente que todavía la cultura del cuidado desde la asimetría, está vigente. Tanto las familias como los profesionales, realizan tareas sin contar con el mayor, sin ser conscientes de ello, buscando cubrir solamente la necesidad más práctica y acuciante, y sin detenerse en otras de tipo emocional o sin empoderar suficientemente a la persona. La infantilización y falta de toma de decisión en las personas mayores es un tema importante que se debería tratar y erradicar en la atención directa a las personas mayores.

Así mismo, en familias, el modelo paternalista está más presente. Prima el control y la minimización del riesgo a la autonomía de la persona mayor. En todo momento surgen palabras de miedo, riesgo, y control sobre los mayores.

Hombre... A mí me parece muy positivo el poderles bañar aquí un día a la semana. A mí es que me parece bien... (F6).

Sí, si se pudiesen más y fuese obligatorio, vamos, todos encantadísimos (F5). ¿Cuándo van a la farmacia, y van solos, les vigiláis lo que compran? (F6).

También hay diferencia de opinión en cuanto a la invasión de la intimidad y la confidencialidad. Hace sólo unos años no procedía hablar de confidencialidad, sino de secreto profesional. En el secreto profesional, la relación del profesional con la persona usuaria es asimétrica, ya que el profesional es

el que sabe (modelo paternalista). El profesional tiene la obligación de no compartir la información, pero no cuenta con la persona usuaria. Se considera que cuanto más información se obtenga de la persona usuaria mejor será la praxis profesional. El secreto profesional permite conocer lo máximo posible sobre su historia médica y social, para compartirlo con el equipo, que se rige por el mismo código.

Está el debate de quién acompaña ese día a la persona el turno que le toque, o el profesional de referencia. A nivel del trabajo en equipo, está el secreto profesional, de ahí no pasa, pero sería más difícil saber cómo actuar si debes comentarlo con la familia o no. Si la persona te dice que no, pero crees que debes comentarlo por algún motivo que consideras importante. Hasta qué punto puedes hablar con la familia o no (P3)

A mí este tema me crea lío, porque creo que en nuestra mente está pedir permiso, pero no lo hacemos. Vienes de un acompañamiento, y lo cuentas todo. Nos llaman de la peluquería y nos dicen que una señora ha dejado a deber dinero, y lo sabemos todos. ¡Yo no sé si deberíamos de saberlo!". Luego están las reuniones de equipo. Que a veces te planteas, esto lo tengo que contar... Pues no lo sé (P6).

Los y las profesionales, respecto a la confidencialidad, siguen obligados a guardar secreto, pero no porque así lo crean o lo justifiquen, sino porque, ante todo, quien así lo decide es la persona mayor, propietaria de la información sobre su vida. Qué se comparte sobre su vida y da consentimiento para crear así el círculo de confidencialidad. Los profesionales que trabajan en el equipo deben conocer y compartir la información mínima necesaria para el buen trabajo. Es decir, del modelo paternalista basado en la autoridad, al Modelo de Atención Centrado en la Persona basado en la confianza.

Sin embargo, cuando se preguntó si entienden que se ha invadido la intimidad en algún acompañamiento, todos han respondido al unísono que no. Está claro que lo que denominamos íntimo debe ser guardado y definido por la persona usuaria. Así, ella establecerá qué es íntimo, qué puede ser compartido y por quién, estableciendo el círculo de confidencialidad. Este incluye persona mayor, profesional de referencia, personal de atención directa y familiares (si lo cree oportuno).

El acompañamiento debe partir de un proceso centrado en la persona, en sus necesidades, teniendo en cuenta que éstas pueden ser cambiantes y realizando un diagnóstico compartido de la situación. El profesional de referencia debe buscar empoderar a la persona, pactando con ella la búsqueda de sus objetivos, acuerdos y compromisos. Para ello, el o la profesional de referencia deberá establecer un vínculo con la persona y de no establecerse, se planteará el cambio de esta profesional para que el acompañamiento ofrezca garantías éticas, sea positivo y enriquecedor para la persona.

Un aspecto a tener en cuenta en todo el proceso de acompañamiento social es el acceso a la información y el trato confidencial. El deber de confidencialidad tiene su fundamento en el principio de autonomía, por lo que toda persona tiene derecho a decidir en qué grado y con quién puede compartir la información. Definir los círculos de confidencialidad, así como el nivel de acceso a la información, es imprescindible. También se debe informar a la persona sobre qué datos vamos a compartir con otros equipos si fuese necesario, o cuáles vamos a recabar en otras instituciones. La información a compartir debe ser adecuada, proporcionada y suficiente para el trabajo que se va a realizar. Cuanto más se disperse la información, más posibilidades habrá de que se vulnere la confidencialidad.

En ocasiones, las personas que están en los servicios de atención diurna pasan a otros servicios de mayor intensidad de atención (centros de día, viviendas comunitarias, residencias...), y sería conveniente trasladar el expediente salvaguardando la confidencialidad. En toda buena práctica profesional, es necesaria la reflexión sobre la confidencialidad, intimidad y acompañamiento a personas mayores, además de una formación y reciclaje periódicos al respecto, incorporando el enfoque de la ética y el método deliberativo.

4. A modo de conclusión

Tras analizar las aportaciones realizadas en los grupos focales, se puede constatar que en un Servicio de Atención Diurna, mejorará la calidad de vida de las personas mayores que necesitan ser acompañadas para realizar actividades de la vida cotidiana, si se tienen en cuenta sus necesidades, preferencias y gustos, desarrollando así su proyecto vital. A nivel emocional, las personas usuarias refieren o señalan emociones positivas y afirman querer ser acompañadas.

Por otro lado, los y las profesionales mencionan problemas relacionados con la intimidad, el acceso a la información, la confidencialidad y la autonomía, cuando se tratan los aspectos relacionados con los problemas éticos que surgen en los acompañamientos realizados en el servicio. A su vez, muchas familias realizan gestiones necesarias para sus mayores sin tener en cuenta su autonomía. Si bien una correcta coordinación entre los y las agentes implicados, generará un mayor vínculo profesional, y las familias muestran su conformidad con la posible coordinación desde el centro, sin embargo, el grupo de profesionales opina que esta coordinación es complicada. Con todo, para mejorar el acompañamiento social para el desarrollo autónomo de las personas mayores desde la gestión de casos con los apoyos necesarios y en la intensidad precisa, sería recomendable tener en cuenta una serie de aportaciones que tratamos de

reflejar a continuación y por lo que sería necesario, en primer lugar, realizar una reflexión de calidad con todas las profesionales de los servicios de atención diurna para consensuar qué es un acompañamiento social y qué conlleva.

En este contexto, la formación se convierte en un factor básico para la realización de una buena práctica profesional. Esta se debe realizar teniendo en cuenta la formación a todos los agentes implicados en el acompañamiento social: A las personas mayores y a las familias: talleres para el trabajo con el MACP, remarcando que las personas mayores deben seguir realizando sus proyectos de vida, ofreciendo una atención individualizada. Realizando una reflexión sobre las consecuencias que tiene la visión paternalista de atención a su mayor.

En cualquier caso, la formación de profesionales desde el prisma del MACP, sobre el acompañamiento social desde la gestión de casos a través del profesional o la profesional de referencia. Y, por último, sería recomendable la formación anual en ética, comenzando por la formación básica para ir posteriormente profundizando.

A partir de la reflexión y la formación, sería oportuno realizar un protocolo de acompañamiento, teniendo a la persona mayor como eje fundamental del proceso. En este protocolo, se debería de tener en cuenta la confidencialidad, la intimidad y el acceso a la información de las personas usuarias estableciendo el círculo de confidencialidad.

Donde el acompañamiento supone, en muchas ocasiones, un desgaste emocional. Son muchas las preguntas que surgen relacionadas con dicho acompañamiento y con el desempeño profesional, por lo que sería aconsejable aprender a identificar las propias emociones y a gestionarlas.

Para poder avanzar en la buena práctica profesional, al realizar la evaluación de los acompañamientos, conviene establecer indicadores cuantitativos y cualitativos. Entre los indicadores cualitativos se podrían incorporar elementos significativos de ese acompañamiento para la persona usuaria, las emociones que suscita en el profesional el acompañamiento a la persona mayor, y las vivencias del acompañamiento exitoso con el fin de repetirlos en posteriores intervenciones. Para ello, sería recomendable tener un espacio de reflexión de forma periódica en los que estarían integrados todos los perfiles profesionales.

Para poder realizar una buena práctica de un acompañamiento social, es necesaria cada vez más una coordinación entre las instituciones. La coordinación sociosanitaria se convierte en un punto fundamental, ya que se debería extender esta coordinación a otros ámbitos, como los servicios sociales etc.

Los encuentros con otros servicios que realizan acompañamientos y de los que se puede aprender, son muy recomendables. Por ejemplo, con el ámbito de la diversidad funcional.

Finalmente, sería adecuado crear un espacio de reflexión ética, donde se podría dar respuesta a los casos más complicados o difíciles. En este espacio podrían estar todos los perfiles de profesionales implicados en el acompañamiento. Se podrían tratar casos de estas características de los tres servicios existentes en el ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz.

Bases para la implementación de Espacios de Reflexión Ética en los centros de intervención social

VICTORIA ORRUÑO VIVAR

Graduada en Trabajo Social

Integradora social. Instituto Foral de Bienestar Social

Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Miembro del Comité de Ética de Servicios Sociales de Álava (CEISA)

Resumen. Debido al buen hacer de los comités de ética en el ámbito sanitario, se comenzaron a crear comités de ética en la intervención social. La experiencia en ambos campos muestra los beneficios en cuanto a la protección de los derechos de las personas usuarias y a la mejora de la calidad de la atención. Este hecho, esto unido a la pluralidad de servicios, nos conduce a dar un paso más y parece natural ahora desarrollar Espacios de Reflexión Ética (ERE) en los propios centros de intervención social. Dichos espacios tienen como finalidad la incorporación de la perspectiva ética en la práctica diaria, condición necesaria dado que el respeto a la dignidad es el fundamento ético del trabajo con personas. Es decir, este reconocimiento de la dignidad tiene consecuencias éticas en la relación asistencial.

Sobre la base de los beneficios destacables y relevantes que reportan los Comités de Ética, este trabajo quiere destacar la oportunidad de mejora adicional que añaden los mencionados Espacios de Reflexión Ética en los servicios de intervención social.

Palabras clave: Reflexión, dignidad, valores, virtudes, deliberación.

1. Introducción

La perspectiva ética, condición necesaria e ineludible en el trabajo diario con personas, opera a menudo tácitamente, por lo que los conflictos éticos inherentes a la práctica profesional y a la convivencia no siempre se resuelven de manera prudente. Un Espacio de Reflexión Ética (en adelante, ERE) como el que aquí se propone sería, entonces, ocasión para manejar explícitamente los retos éticos cotidianos, mejorar con ello la práctica profesional y, sobre todo, potenciar el propósito fundamental de dichos servicios, esto

es, alcanzar la mejor calidad de vida de las personas que acuden a ellos. El respeto a la dignidad de todas las personas es el fundamento ético de esta labor: en él se basan todas las propuestas de trabajo técnico para la consecución del objetivo. Por eso es tan importante reconocer un espacio explícito a la infraestructura ética del servicio, para deliberar conjuntamente sobre la manera en que la realización de valores, la promoción de virtudes o el explicitación de deberes ayudan a crecer a los seres humanos concernidos.

Los mencionados espacios ofrecen la oportunidad de analizar los distintos programas, protocolos, modos de actuación y estructuras establecidas y consolidadas en los Centros. Se convierten en un ámbito de ayuda, coparticipación y colaboración en el que las personas atendidas y las profesionales pueden pararse a reflexionar y debatir para el enriquecimiento mutuo, un lugar donde reforzar la participación y el respeto, así como intercambiar experiencias que fomenten la prudencia a la hora de tomar decisiones, además de la capacidad de argumentar desde la responsabilidad y el respeto. Todo ello se hace deliberando, pues el método deliberativo se ha mostrado como altamente eficaz para la resolución de problemas éticos por medio de la toma de decisiones prudentes en situaciones complejas.

En este artículo se aborda el tema de la labor de los Espacios de Reflexión Ética en los servicios de intervención social y se describen las bases para configurarlos. Previamente, se hace una somera revisión del origen de la bioética y los comités de bioética, así como del posterior desarrollo de los comités de ética en el ámbito de la intervención social. Se destaca la metodología deliberativa como instrumento fundamental en su labor.

2. Algunos apuntes sobre el origen de la ética y la bioética

El estudio del comportamiento moral se convertirá, a lo largo de la historia, en una importante rama de la filosofía, en la ética. Así lo aprendemos con Román (2016, p. 16-17), para quien la moral es el código de valores y normas a partir de las cuales juzgamos los actos como correctos o incorrectos, inculca hábitos a partir de su cotidiana repetición, mientras la ética parte de la necesidad moral de justificar lo que hacemos y lo que no hacemos, lo que decimos y lo que callamos. En nuestro ámbito cultural —mediterráneo occidental—, la reflexión ética sistemática surge para explicar por qué los seres humanos se obligan a sí mismos a hacer ciertas cosas y a no hacer otras, en orden a realizar el bien (Gracia, 2007). Por otro lado, la conciencia moral “es la capacidad de darnos cuenta de lo que hacemos y de las consecuencias para uno mismo y para otras personas” (Román, 2016, p. 29). Así, la moral hace que nos cuestionemos qué debemos hacer, y la ética por qué lo debemos hacer.

Por su parte, la bioética consiste en un diálogo interdisciplinario entre ética y vida, y se ha consolidado como un espacio de reflexión multidisciplinario necesario para abordar problemas complejos en la atención sanitaria (Hardy-Pérez y Roveló-Lima, 2015, p. 80). Aclara Román (2016, p. 36) que desde la bioética lo que se pretende es “orientar el buen hacer de los profesionales de la salud, aludiendo a los bienes intrínsecos que el ejercicio de su actividad proporciona a los pacientes y a los profesionales por el trabajo bien hecho”.

Tal y como explica Diego Gracia, los principios de la bioética —no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia— son fruto del decantado de los mandatos originarios de la medicina occidental en el contexto del mencionado autonomismo anglosajón de mediados del siglo xx. En un sentido más amplio, se puede decir que los principios son concreciones de valor.

La función del arte médico no es perjudicar o no perjudicar, es favorecer. Ese es el objeto primero de la profesión. Sin embargo, esto no es siempre posible (...). Entonces puede suceder que el enfermo resulte perjudicado. La tesis hipocrática es que eso debe ser evitado con todas las fuerzas. Cuando no se puede favorecer, al menos hay que proponerse no perjudicar (Gracia, 2004a, p. 227).

Según el mismo autor, el no dañar, la no maleficencia, aparece, pues, como mandato originario, aunque no será plenamente definido en las ciencias de la vida hasta que la bioética no se ocupe intensamente de él. Pues bien, la beneficencia será interpretada por ella como paternalismo médico si no va de la mano de la autonomía, es decir, si el médico pretende actuar aun en contra de la voluntad del paciente o, al menos, sin contar con su opinión, sin tener en cuenta su autonomía para poder decidir sobre la base de sus valores.

3. Creación de comités de ética en intervención social y su desarrollo en el País Vasco

El origen de los comités de ética asistencial está en la década de los años 70 del siglo xx en el ámbito sanitario, y su desarrollo ha ido extendiéndose a otros como el de los servicios sociales, que también presentan una realidad diaria compleja. Como explica Begoña Román, son tres los objetivos fundamentales de los servicios sociales para atender la vulnerabilidad: “la justicia por ser una cuestión de derechos, el cuidado porque son personas vulnerables y la calidad de vida para tener un proyecto de vida buena” (2016, p. 10 y 45-46). En esencia, el cometido de los servicios sociales es ético y así también debe ser su ejercicio. Así que se estimó adecuado la creación de Comités de Ética en Intervención Social (CEIS), como herramienta para mejorar

las intervenciones y la calidad de vida de las personas y colectivos que se atienden y que presentan gran vulnerabilidad, considerando los derechos y libertades fundamentales, así como el respeto a la dignidad que supone reconocer el valor de todo ser humano. Concretamente, en España empiezan a crearse comités de ética en intervención social en la primera década del siglo XXI.

En la comunidad autónoma del País Vasco, la Diputación Foral de Bizkaia fomentó la creación de un CEIS procurando una comisión promotora en 2004, la cual trabaja y recibe formación hasta el momento de su creación y su posterior acreditación mediante el Decreto Foral 233/2006 del 27 de diciembre. Por su parte la Diputación Foral de Gipuzkoa promovió la creación de un grupo promotor en el año 2005. Desde entonces, ha fomentado la formación de este grupo en cuestiones de materia ética, así como de la metodología deliberativa. Es en el año 2007 cuando se crea y se regula el Comité de Ética en Intervención Social de Gipuzkoa mediante el Decreto Foral 46/2007, de 12 de junio.

En el caso de Álava, en 2008 el Departamento de Política Social y Servicios Sociales de la Diputación Foral de Álava manifestó la voluntad de promover la creación de un comité de ética. En 2009 se crea la comisión promotora, que recibe formación durante dos años y con parte de este grupo promotor se crea el Comité de Ética en Intervención Social de Álava (CEISA) mediante la Orden Foral 55/2011 acreditándose posteriormente por medio del Decreto Foral 155/2012.

Estos CEIS están constituidos por un grupo de personas que participan a título personal y voluntario, con un perfil profesional multidisciplinar. Se trata de una comisión consultiva e independiente cuya función es el asesoramiento ético para la toma de decisiones que se dan en situaciones de incertidumbre en la práctica profesional de la intervención social ante los posibles conflictos éticos que pueden surgir, sobre los que se delibera con la intención de tomar las mejores decisiones. Los informes que emite no son vinculantes, no obligan, sino que orientan y asesoran. Los CEIS no sustituyen la responsabilidad de tomar decisiones al o a la profesional o persona que consulta. Además de los informes de asesoramiento y, generalmente, a partir de estos, se elaboran informes de recomendaciones para las situaciones que generan problemas éticos con mayor frecuencia. También es función de estos comités el compromiso de formación continua de sus miembros, así como promover y colaborar en la formación ética que se imparte al resto de trabajadoras y trabajadores del ámbito de la intervención social.

Debido a que la experiencia de estos comités, muestran su beneficio en la mejora de la calidad de la atención y unido a la gran pluralidad de servi-

cios, lo que ahora se propone es dar un paso más y desarrollar espacios de reflexión ética en los propios servicios de intervención social con las adaptaciones pertinentes según la tipología de cada centro.

4. Qué es un Espacio de Reflexión Ética; bases para su implementación

Se considera interesante lo trabajado en los documentos elaborados por el Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña (2011), por lo que aquí se partirá de su experiencia como precursores de los espacios de reflexión ética en los servicios sociales.

El Espacio de Reflexión Ética (ERE) puede definirse como un pequeño grupo de trabajo establecido dentro de un servicio o centro concreto, y estaría integrado por parte de su equipo de profesionales. Así mismo, hay unas premisas o recomendaciones que sería aconsejable seguir para su buen funcionamiento. Lo más recomendable sería que estuvieran representados todos los perfiles profesionales del equipo; igualmente, es aconsejable mantener el grupo durante un mínimo de tres años y el compromiso de permanecer en él al menos un año. Además, se recomienda que el grupo esté compuesto por un mínimo de cinco o seis personas que participen de manera voluntaria, y que tengan motivación e interés en participar. Es preciso que tengan habilidades para el diálogo, actitud positiva con ánimo de llegar a consensos y virtudes necesarias para formar parte de un grupo de estas características. Son necesarios también ciertos conocimientos de contenido ético para poder valorar la información relevante de un caso, identificar los problemas éticos y conocer el modelo deliberativo. Por ello, estas personas tienen que tener formación en ética previa, o de lo contrario, el compromiso de adquirirla durante el primer año. Así mismo, todos los componentes del grupo tendrán una formación continua en ética. Por otro lado, tienen la obligación de preservar la confidencialidad de la información obtenida por ser miembros de este grupo, compromiso que se mantendrá una vez dejado el ERE.

En principio, el equipo estará compuesto exclusivamente por profesionales del servicio hasta que el grupo se familiarice con el método deliberativo, avance en su formación en ética y se sienta más seguro y consolidado como grupo de reflexión ética. Se irán incorporando progresivamente, si es posible, a las propias personas implicadas en cada caso, fomentando su participación y empoderamiento, procurando, si son capaces, "que participen en el proceso de toma de decisiones o al menos conocer sus opiniones" (Román, 2016, p. 159) porque no considerar la autonomía es una forma de maltrato. Asimismo, con el tiempo se tratará de que participen las familias y las asociaciones y fundaciones que toman parte en la atención.

Como explica Begoña Román (2016, p. 154) se trata de “dinamizar la presencia de la ética desde y en la trinchera, no alejar demasiado la reflexión de las personas que tienen que llevar a cabo las acciones acordadas”, es decir, incorporar la ética en la práctica diaria de los equipos de atención directa. Pretende ser una herramienta para ayudar a mejorar la intervención de los servicios poniendo el énfasis en la perspectiva ética en los equipos, con la finalidad de orientar en la toma de decisiones para la resolución de posibles problemas éticos, generar conocimiento, cultura ética y buenas prácticas profesionales (Román, 2016, p. 153). Tal y como se indica en el documento de los criterios para la constitución de los ERE de intervención social del Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña (2011), la creación de un comité de ética de servicios sociales “no tiene que sustituir la reflexión ética de los equipos profesionales en el análisis y planificación de su intervención”, por lo que los ERE tienen que ser la célula presente en todos los recursos por pequeños que sean. Dichos espacios están al servicio de todas las personas atendidas, las y los agentes que participan en la intervención social, de las familias y de las y los profesionales de los servicios sociales, así como de las asociaciones y fundaciones que participan en la atención y cuidado. En los primeros momentos de formación del ERE es apropiado tener el acompañamiento de un experto en ética, y el Comité de Ética en Intervención Social les ayudará en los casos de especial complejidad.

Se espera que la relación entre el ERE y la institución que lo ampara sea de respeto mutuo: desde la institución se facilitará el encuentro, el lugar, la formación y el tiempo de preparación y deliberación; por su parte las personas que integran el ERE serán respetuosas y respetuosos con ella. El objetivo principal de estos espacios es hacer explícita la perspectiva ética inherente al trabajo de los centros en el día a día, como ayuda para tomar decisiones guiadas por la prudencia, y con la intención de reflexionar en equipo sobre las decisiones y acciones que repercuten inmediatamente en la vida de las personas para las que trabajamos. Ello supone un compromiso y una responsabilidad de los y las profesionales, ya que todas las acciones tienen una implicación ética.

Además, se pretende poner en práctica la utilización del método deliberativo ético como herramienta para la toma de decisiones prudentes, promover e impulsar la formación en ética, y la mejora de la calidad de la atención, la promoción de valores éticos y buenas actitudes en el cuidado como motivación última (Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña, 2011).

Una persona integrante del ERE ejercerá como persona de referencia del espacio de reflexión y actuará de enlace en la relación con el CEIS de su provincia. Por su parte, este CEIS establecerá unos requisitos mínimos para la constitución del ERE y actuará como órgano de consulta, formación y tu-

torización del espacio de reflexión. El ERE tendrá que contar con la aprobación de su CEIS de referencia. En el caso de Álava, para la creación de un ERE será preciso la conformidad del CEISA, bajo el Decreto 14/2011, que regula la creación y acreditación de los comités de ética de intervención social de Álava, que se modificará para incorporar la regulación de estos espacios de reflexión ética.

Una de las funciones principales del ERE es ser un área de diálogo, donde las personas que la componen participen con libertad para poder exponer sus opiniones. Insiste Gracia (2009, p. 37) en que “aunque la igualdad de simetría entre los seres humanos nunca es del todo completa, se [intente] igualar la posición de todos los participantes”. Ello, respetando la pluralidad de las personas que componen el grupo, además de asegurando su autonomía y libertad para opinar en el trascurso de la deliberación. Igualmente, el ERE pretende ser una herramienta accesible para tomar decisiones ante situaciones conflictivas éticas, teniendo en cuenta la opinión de las personas afectadas o interesadas.

Es aconsejable difundir la creación del espacio de reflexión aportando la experiencia, compartiendo conocimientos y generando y fomentando buenas prácticas profesionales, sensibilizando a otros centros que con las debidas adaptaciones podrían implementarlo en sus servicios. Otra de las funciones del ERE es elaborar informes de recomendaciones a partir de casos concretos trabajados, que nos ayudarán con pautas de actuación para futuros casos similares. Además de promover y colaborar en la formación ética del resto de los y las profesionales del servicio. Cada ERE reflexionará y redactará su propio reglamento de funcionamiento. No obstante, en adelante se exponen unas pautas que pueden servir como base para la composición del citado documento (Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña, 2011):

- El equipo que compone el ERE se reunirá de modo ordinario una vez al mes, y de manera extraordinaria siempre que alguna persona del equipo lo solicite cuando haya un caso urgente.
- Durante las primeras reuniones, se elaborará un formulario de consulta y el reglamento de régimen interno.
- Se mantendrá una formación continua en ética.
- Se levantará acta de todas las sesiones. Se hará de manera rotatoria, es decir, en su redacción participarán por turno todas y todos los componentes de equipo. Estos documentos se mandarán por correo electrónico a cada persona del ERE para que se puedan hacer las aportaciones y sugerencias oportunas, y una vez aprobados se guardarán junto con el resto de los documentos que se elaboren, habilitando un lugar adecuado para guardarlos velando por la confidencialidad.

- Se fomentará el análisis de casos del propio servicio. Se intentará hacer explícita la perspectiva ética siempre presente en la práctica cotidiana, sensibilizando a los demás profesionales del servicio, para lo cual se compartirán los casos o temas analizados en las reuniones de equipo en las que participen todas y todos los profesionales del centro. Se incluye así a todo el equipo, animando a participar, sugerir temas o casos que susciten dudas éticas, generando sinergias y cultura ética en el servicio. Por otro lado, se establecerá un canal de comunicación con la comisión de personas usuarias y familiares para darse a conocer y animar a participar enviando los casos que crean oportunos.
- Se realizará una memoria anual para poder hacer una autoevaluación del trabajo realizado. Esta memoria se enviará al CEIS de referencia para que, a su vez, haga su propia valoración y establecer, con ello, un contraste que aporte evaluación y seguimiento.

5. Método deliberativo como instrumento de los Espacios de Reflexión Ética

5.1. El problema moral y los valores

Tal y como exponen Pose y Gracia (2019, pp. 25 y 19), la estructura de cualquier problema moral es un conflicto de valores, es decir, cuando dos o más valores positivos se oponen entre sí, siendo imposible tomarlos en consideración a la vez, se tiene un problema moral, pues la realización de uno de los valores daña parcial o totalmente el otro. Por otro lado, la actitud responsable pretende resolver el conflicto de valores teniendo siempre en cuenta a las personas afectadas por el problema y las consecuencias de nuestras decisiones.

Los mencionados valores son lo más trascendental de nuestra vida, lo que la dota de contenido y la hace única e irrepetible. En ellos basamos nuestro proyecto de vida. Para Seoane (2016, p. 493), los valores son todas aquellas cosas importantes para un ser humano y exigen respeto. Como explica Cortina (1997) los valores son cualidades no percibidas, son estimadas y "están en determinadas personas, acciones, situaciones, sistemas, sociedades y cosas, y los expresamos mediante adjetivos calificativos". Siempre son positivos o negativos, nunca son neutrales. Son dinámicos pues empujan a actuar, ya que los valores positivos exigen su realización, y los negativos su eliminación. Existen diferentes tipos de valores, dentro de los cuales son especialmente relevantes los valores morales, es decir, la libertad, la justicia, la solidaridad, la honestidad, la tolerancia activa, la disponibilidad al diálogo y el respeto a las personas (Cortina, 1997, p. 33 y 46).

5.2. La deliberación, su marco y estructura

Mediante el proceso de deliberación se pretende identificar el curso óptimo de acción ante un conflicto de valores. Gracia (2007, Prólogo) afirma que la deliberación aparece en el primer tratado de ética de Aristóteles y que desaparece hasta hace poco tiempo, cuando resurge como método de la ética y de la racionalidad práctica en general en tanto que deliberamos para actuar. Como explica Román (2016, p. 22) la "noción de razonabilidad alude a la necesidad de cautela y prudencia a la hora de ponderar los pros y los contras con el fin de tomar la mejor decisión. Que no es la ideal, pero sí, entre las posibles, la óptima". El objetivo de la bioética es, ya se ha dicho, tomar decisiones prudentes en situaciones moralmente complejas en el ámbito de las ciencias de la vida (también de la vida social), y hacerlo deliberando, lo que supone que las decisiones tomadas serán lo más democráticas posible.

Y, por fin, ¿qué es la deliberación? Según Gracia (2009, p. 38) "es la capacidad de relativizar la propia perspectiva de los hechos teniendo en cuenta la perspectiva de los demás, discutiendo racionalmente sus puntos de vista y modificando progresivamente la propia visión del proceso". Es una herramienta pedagógica para la vida individual y la construcción de la sociedad (Gracia, 2011, p. 108-113). Por su parte, Couceiro (1999, p. 7-8) la define como "un proceso racional que permite analizar las razones y aportar argumentos para que aquellas decisiones que se tomen sean prudentes por más que nunca pueden ser ciertas".

Seoane (2016, p. 494) otro de los autores que se ha ocupado de la cuestión, afirma que se trata de "un procedimiento para identificar, analizar, evaluar y deliberar sobre los hechos, los valores y los deberes en la práctica clínica o asistencial para poder justificar racionalmente una decisión que sea lo más responsable y prudente posible". Quien delibera no impone su razón, sino que aporta su perspectiva y escucha la de las demás personas incorporándola para entender mejor el problema, estando dispuesta a dejarse afectar por la perspectiva de las otras. Por este motivo, se aconseja incluir en la deliberación todas las distintas aproximaciones y perspectivas de una misma realidad, a fin de enriquecer la comprensión de las cosas y de los hechos. En realidad, la solución no está al final del proceso, en la decisión, sino en el proceso de la deliberación. Deliberar aporta enriquecimiento personal y autoconocimiento, ya que durante el proceso nos hacemos conscientes de nuestros propios prejuicios, y da la oportunidad de revisar, evaluar e incluso cambiar el propio punto de vista como modo de análisis autocrítico. Así "un proceso de deliberación ha funcionado bien cuando las opiniones mantenidas por los participantes en el punto de partida son distintas a las del final del proceso" (Gracia 2009, p. 38). Como afirma Gracia, la deliberación no es un comportamiento

natural, es una tarea difícil, se aprende practicando (2009, p. 38). En muchas ocasiones, ya se ha dicho, los problemas no tienen solución o, al menos, no una única solución. Por esto, cuanto mayor número de interpretaciones y alternativas haya, mejor se llegará a entender dicho problema para poder tomar la decisión más prudente y responsable.

Diferentes personas reaccionan de distinta manera frente al mismo acontecimiento, nadie posee la verdad absoluta, por lo que la deliberación colectiva es necesaria. Además, también debe ser inclusiva, es decir, todas las personas que pueden verse afectadas por las decisiones que se tomen han de tener oportunidad de participar, teniendo en cuenta todas sus opiniones para perfeccionar nuestro sentido moral (Gracia, 2009, p. 29). Las decisiones no son seguras, pero deben ser prudentes, pues la prudencia es el arte de tomar decisiones morales razonables, pero inciertas. Para Román (2016, p. 69), la prudencia es la principal de las virtudes: "es la capacidad de discernir, deliberar, enjuiciar con sensatez y elegir, buscando ser la mejor persona posible, realizando la mejor acción". Con el método deliberativo no se juzga a las personas, sino los problemas en conflicto. Se precisa de algunas condiciones, así como de ciertas actitudes y competencias por parte de las personas que deliberan, tales como las que siguen: ausencia de limitaciones externas e internas para poder opinar libremente y tener todos y todas, la misma oportunidad de ser escuchadas y escuchados. Se precisa diálogo cooperativo del que todas y todos los participantes aprenden; disposición al diálogo; escucha activa; respeto mutuo; apertura a las otras personas; participación de todas y todos los integrantes; capacidad de trabajo en equipo; humildad y modestia intelectual; deseo de colaboración y cooperación, con la intención de llegar a un entendimiento; tomar conciencia de los propios prejuicios; capacidad de argumentar razones; empatía; deseo de enriquecer la propia comprensión de los hechos; actitud participativa; disposición al cambio de opinión; respeto por el otro como interlocutor válido; y valorar las restantes perspectivas que revelan puntos de vista diferentes (Gracia, 2007, p. 8). Por otro lado, la impulsividad y la precipitación no son buenas compañeras durante el proceso deliberativo: es importante mantener la calma, reflexionar y escuchar las perspectivas de las demás personas para poder tomar una decisión prudente. No se debe reemplazar los valores de la persona que presenta el caso y tiene el conflicto ético por los valores propios. Y es preciso realizar siempre el análisis ético antes del análisis de legalidad.

En cuanto a la estructura del método deliberativo, hay que destacar que se plantea en tres niveles: los hechos, los valores y los deberes. A continuación, se presenta el proceso deliberativo de forma esquemática en la siguiente tabla (Gracia, 2004b):

PROCESO DELIBERATIVO	
Análisis de los hechos	Presentación del caso. Aclaración sobre los hechos
Análisis de los valores	Identificación de los problemas éticos. Lista de problemas. Elección del problema a discutir. Identificación de los valores en conflicto.
Análisis de los deberes	Cursos extremos de acción. Son muy lesivos. Cursos intermedios de acción. Identificación fina entre los cursos extremos. Cursos óptimos de acción. Identificar el o los precedentes.
Pruebas de consistencia	Legalidad. Publicidad. Temporalidad. Universalizabilidad. Realizabilidad.

El método deliberativo, además de identificar los diferentes cursos de acción, nos aporta argumentos para poderlos justificarlos. Los hechos, valores y deberes están unidos entre sí, hace falta habilidad para identificarlos; de esto dependerá que las decisiones estén fundamentadas y argumentadas. Como hemos visto, el primer paso de la metodología es la deliberación sobre los hechos, en la presentación del caso describirá los hechos quien mejor los conozca con datos objetivos de una realidad. Es el soporte documental del problema; la deliberación sobre los hechos precede al análisis ético. Después de la presentación del caso hay una segunda fase para poder preguntar y aclarar hechos y dudas del grupo deliberativo, aclaración sobre los hechos, valores y preferencias. Como resultado de estas preguntas, la descripción será más completa. En esta parte del procedimiento se realiza un juicio descriptivo ya que se percibe a través de los sentidos y esto requiere que nuestros sentidos recojan bien los hechos y datos del medio. Cuantos más datos mejor. Una descripción no será del todo objetiva "puesto que quien relata lo hace desde una determinada profesión y perspectiva" (Román, 2016, p. 158).

Tras la elección del problema fundamental, se identifican los valores que pueden estar en conflicto. Se trata de trasladar los problemas al lenguaje de los valores. Al reflexionar y deliberar sobre los valores realizamos un juicio valorativo, un juicio estimativo, más emocional; valoramos automáticamente, es inevitable. Es preciso posicionarse desde los valores de la persona que plantea el problema ético, no desde los propios valores. En este punto del proceso se delibera sobre los deberes, primero se identifican los cursos

extremos de acción, que son los cursos por los que nunca deberíamos optar por ser los más lesivos: consisten en realizar exclusivamente uno de los valores en conflicto, por lo que el otro valor se lesiona. No obstante, es importante identificarlos, porque delimitan el perímetro ético de la decisión, es decir, los cursos intermedios de acción, que están entre los cursos extremos. La decisión más prudente suele estar en el medio, por lo que se aconseja determinar el mayor número de cursos intermedios, identificando distintas maneras de proceder. Entre estos cursos intermedios se elige el curso óptimo, que es el más prudente y responsable, ya que contempla las circunstancias y las consecuencias de la decisión y es el que menos lesiona los valores en conflicto (Gracia, 2004b). Cuando deliberamos sobre los deberes, estamos realizando un juicio prescriptivo que nos orienta a la acción. "Los deberes son la realización de los valores" (Gracia, 2007, Prólogo).

Por último, tal y como concreta Seoane (2016), con las pruebas de consistencia lo que se pretende es comprobar la coherencia y validez de los cursos de acción elegidos; es decir, si el curso de acción elegido no pasa alguna de las pruebas de consistencia, se debería de elegir un nuevo curso de acción. La primera prueba es el análisis de la legalidad: la pregunta que debe hacerse es si los cursos de acción que se recomienda son legales. Si la respuesta es negativa, hay que volver a los cursos intermedios y elegir otro curso de acción. Es importante realizar el análisis jurídico una vez realizado el análisis ético para aprovechar toda la riqueza de la deliberación. La segunda prueba de consistencia es la publicidad: se trata de cuestionarse si se seguiría manteniendo las propuestas recomendadas en caso de hacerse públicas, es más, no basta que los argumentos sean públicos, sino que es necesario que sean públicos todos los argumentos que fundamentan la decisión. La tercera prueba es la temporalidad: con ella se pretende averiguar si la urgencia en la toma de decisiones ha condicionado la deliberación, por lo que la pregunta es si se cambiaría los cursos de acción recomendados si se pudiera esperar un tiempo para hacerlos. Se trata de comprobar si la decisión ha sido fruto de la precipitación. La cuarta sería la prueba de universalizabilidad y en esta ocasión debemos plantearnos si las decisiones tomadas podrían extenderse a casos semejantes. Finalmente, la quinta prueba es la de realizabilidad; se trata de analizar la probabilidad de poder realizar los cursos óptimos decididos (Seoane, 2016, p. 499 y 502).

6. A modo de conclusión

En este artículo se plantea la conveniencia de desarrollar espacios de reflexión ética en los servicios de intervención social. Las personas atendidas en estos centros constituyen un colectivo especialmente vulnerable, con necesidades de apoyo individuales que nos conduce al recono-

cimiento de la igual dignidad de todas las personas, y a valorar y respetar sus diferentes identidades y capacidades. Es este hecho, junto con la integración de los derechos y libertades fundamentales lo que nos mueve a incorporar la perspectiva ética en la práctica cotidiana, para personalizar las intervenciones contemplando el modelo de atención centrado en la persona que nos guiará hacia actuaciones más justas, asegurando un buen trato profesional, que garantice el bienestar y la calidad de vida de las personas atendidas y que dé valor al cuidado y a la relación de confianza establecida entre los profesionales y las personas para las que trabajan.

El desarrollo de un ERE incorpora aspectos innovadores porque hace explícita la perspectiva ética en la práctica diaria de los centros y en los equipos de trabajo, y contribuye a generar cultura ética y buenas prácticas. Hasta este momento no se han desarrollado espacios donde los equipos reflexionen y deliberen en grupo contemplando la ética. Sus objetivos son mejorar la calidad de la intervención social, incorporar la perspectiva ética en la práctica cotidiana, generar cultura ética, promover la reflexión en equipo y la promoción de valores éticos, fomentar la formación en ética y generar buenas actitudes y buenas prácticas profesionales.

El afrontamiento deliberativo de los problemas éticos que se planteen en los Centros, además de fomentar la reflexión, el análisis y el razonamiento para poder alcanzar los cursos de acción óptimos o los menos malos y los más prudentes, aportará argumentos para poder fundamentar las propuestas y decisiones, y poder justificarlas razonablemente. Para desarrollar la deliberación en grupo es necesaria la promoción de actitudes como el diálogo cooperativo, la escucha activa, la empatía y un largo etcétera. Con la práctica de estas actitudes se genera respeto hacia la otra persona y se aporta capacidad de diálogo, lo que, en definitiva, supone cohesión del equipo. Durante el análisis deliberativo afloran los propios prejuicios, y al hacerse consciente de ellos, se tiene la ocasión de analizarlos, revisarlos e incluso de poder cambiar de opinión; ofrece, pues, una oportunidad de autoconocimiento y aporta enriquecimiento personal.

Por otro lado, la integración de las personas atendidas en el análisis deliberativo para la toma de decisiones de sus propios procesos (siempre que sea posible; y en caso contrario siempre se ha de contar con su opinión) favorecerá su autodeterminación y empoderamiento. Así, no es atrevido decir que un ERE es el lugar idóneo para deliberar. Finalmente, la práctica del método de deliberación ética en el equipo de profesionales aportará una visión global del caso en análisis, al integrar las diferentes perspectivas de cada perfil profesional.

Implementación de una Guía Ético-Sanitaria para la mejora de la relación clínica con personas con Parálisis Cerebral, un reto sociosanitario

CORO RUBIO TEJADA

Psicóloga. ASPACE-BIZKAIA

Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Comité de Ética para la Intervención Social de Bizkaia

Resumen. La mejora de las condiciones de vida de las personas con Parálisis Cerebral, ha experimentado una evolución muy positiva en el último siglo. Ello ha determinado el incremento de la esperanza de vida de las mismas, así como la supervivencia de niños y niñas con situaciones de salud comprometidas que requieren cuidados sanitarios prolongados en el tiempo. Debido a ello, se hace necesaria la planificación de un diseño de apoyo del cuidado y de la salud de manera continuada y asentada en una relación clínica con los y las profesionales sanitarios basada en la confianza y en la comunicación como eje del cuidado.

El objetivo de este artículo es analizar y reflexionar sobre el beneficio que puede tener la creación e implementación, en el servicio sanitario de atención primaria, de una Guía General sobre Parálisis Cerebral y un Auto-informe para contribuir a establecer una relación clínica más adecuada y autónoma con las personas que se encuentran en esta situación y/o sus personas de apoyo, repercutiendo positivamente en el cuidado de su salud como valor fundamental.

Palabras clave: Relación clínica, confianza, comunicación, cuidado-salud, Parálisis Cerebral

1. Introducción. Por qué una Guía Ético-Sanitaria sobre Parálisis Cerebral

Las cifras sobre prevalencia de Parálisis Cerebral (en adelante, PC) no han variado en los últimos años, manteniéndose en torno a dos o tres personas por cada mil personas nacidas vivas (Avellanet, 2018). Ello se relaciona con la mejora de los cuidados obstétricos y neonatales desde los

años 50, que ha permitido que disminuya la mortalidad perinatal y la mayor supervivencia de los niños pretérmino y/o con bajo peso al nacer (Carmacho *et al.*, 2007).

A lo anterior hay que añadir que desde los años 90, se ha producido un aumento en la esperanza de vida, incluso en las personas con PC con afectaciones más graves, debido al desarrollo de los antibióticos, la desinstitucionalización y el paso al cuidado en el hogar, así como, la posibilidad de alimentación mediante sonda nasogástrica o gastrostomía, que está evitando la malnutrición y los procesos respiratorios derivados de la disfagia en las personas más frágiles (Folch-Mass, 2017). La relación clínica con estas personas y/o quien las apoya no es por tanto circunstancial, sino que se prolonga a través de todo el ciclo vital requiriendo modelos de apoyo a la salud y su cuidado de manera continuada.

Con frecuencia, las personas con PC y también sus familias informan de la necesidad de mejorar el trato que reciben en los diferentes servicios sanitarios por parte del personal de medicina y enfermería en tres aspectos: por un lado, en lo referido al establecimiento de una relación clínica adecuada (basada en una interacción acogedora y personal); por otro, en lo que concierne al respeto a sus derechos como pacientes (de forma directa y/o a través de las personas que las apoyan y representan), en concreto en relación con la información recibida, su accesibilidad y la posterior toma de decisiones; y por último, en torno a la constatación de la no existencia de herramientas y/o guías facilitadoras para los profesionales de la salud específicamente desarrolladas para personas con PC, que tengan en cuenta sus peculiaridades funcionales, tanto físicas como cognitivas y/o comunicativas.

Las características propias de la PC hacen que exista diversidad, tanto cualitativa como cuantitativa, de expresión de trastornos asociados relacionados con el alcance de la lesión. La manifestación de la sintomatología en el funcionamiento de la persona es genuina y única; por ello, existen tantos perfiles de funcionamiento en las actividades de la vida diaria y en la capacidad de toma de decisiones como personas con PC.

Desde el punto de vista metodológico, y tras una revisión bibliográfica para establecer el marco conceptual, se diseñó una Guía Ético-Sanitaria (en adelante, GES) sobre PC. Se determinó una metodología cualitativa con definición y selección de la muestra, eligiéndose el grupo de discusión como fuente primaria de datos, ya que permite el debate abierto en torno a la herramienta-guía propuesta, creando un contexto de reflexión donde explorar ideas y creencias que pudieran explicitarse y que en otras dinámicas difícilmente emergerían. Los discursos personales y grupales han permitido deducir y encontrar ideas y creencias, así como interpretaciones y construcciones simbólicas en torno a la tarea sanitaria y al encuentro clínico con las personas con PC.

El objetivo fundamental de este artículo es presentar una GES sobre personas con PC y su fundamentación, incidiendo en el área de la comunicación como base de la interacción humana. Incluye orientaciones para el personal sanitario de atención primaria, así como un Auto-informe para evaluar si la información y pautas que aporta la herramienta favorecen la relación clínico-sanitaria con las personas-pacientes con PC y/o las personas que les apoyan, generando un intercambio dialogado con aprendizaje mutuo que lleve a acuerdos que provoquen, en definitiva, bienestar en ambas partes.

Desde el entorno de la discapacidad intelectual (diversidad cognitiva) se han desarrollado guías facilitadoras para las personas concernidas y sus familias, y existe, además, alguna iniciativa en el ámbito de la comunicación simbólica y/o pictográfica. Hasta lo que conocemos y hemos consultado, no existen materiales específicos para la Parálisis Cerebral que ejerzan de facilitadores para los y las profesionales y que tengan en cuenta estas manifestaciones de la diversidad funcional física, cognitiva, sensorial y/o comunicativa.

2. Salud-Discapacidad-Parálisis Cerebral. El tránsito desde lo bio-humano a lo socio-cultural

La evolución del interés académico y del pensamiento durante la primera mitad del siglo XIX, marca un cambio de mirada y representación de la realidad social, que en última instancia va a tener ecos fundamentales en la demarcación de lo que será normal socialmente. Se produce un desplazamiento de interés desde la naturaleza humana, con sus necesidades y limitaciones inscritas en un orden universal e inviolable, hacia lo cultural y social. La sociedad mediará entre la naturaleza y la persona (Lorite, 1996).

La medicina y sus técnicas para medir y controlar el equilibrio biológico, presta sus herramientas a lo social. El número, la medición, comienza a ordenar lo social, y la referencia a la persona queda encerrada en una curva de cálculo entre dos cantidades donde se inscribe la media y la dispersión en sus extremos (Lorite, 1996). Los imperativos externos, que se basan en estas medias y clasificaciones expertas, son interiorizados por los individuos y pasan a la esfera de lo privado convirtiéndose en guía personal. En este mediocentrismo y traducción de la realidad humana a cifras con distribuciones normativas, las configuraciones corporales y los disfuncionamientos, provocan disonancias, distorsiones, otredad extraña.

La evolución de los modelos para entender y abordar la discapacidad, no han sido ajenos a este ordenamiento taxonómico de lo natural-social. Es-

tos paradigmas (Biomédico, Social, Biopsicosocial, Diversidad Funcional y de los Derechos), se han sucedido a lo largo de la historia del último siglo, aunque la sucesión temporal no ha implicado siempre la superación del modelo precedente sino, en ocasiones, la coexistencia y cierto solapamiento de planteamientos entre ellos, que aún hoy percibimos en algunos abordajes (profundizar en ello nos llevaría un esfuerzo que excede este artículo pero que en ningún caso es baldío).

Con respecto a ello, Crawford (1994) expresa “el cuerpo saludable se ha convertido en un signo del valor moral, una marca de distinción que sirve para deslindar a aquellos que les espera el éxito de aquellos que fracasan” (citado en Uribe 2007, p. 63) y las configuraciones psicofísicas diferentes generan sorpresa por no incrustarse en el mediocentrismo normativo que cada persona va interiorizando. Esta alteridad u otredad no es solamente la constatación de la diferencia, sino la extrañeza que provoca otro ser que, pareciendo similar a uno mismo es diferente a lo acostumbrado (Krotz, 1994). Ello reta en lo cognitivo y en lo emocional, y la construcción simbólica resultante no es fruto de una elección personal, sino el resultado de instituciones y reglas sociales que determinan la pertenencia al grupo.

Desde una perspectiva neuropsicológica, el sentimiento de sorpresa ante un ser desconocido y diferente desencadena una reacción automática, de carácter innato y común a la especie y que, desde el punto de vista neurológico, depende de la amígdala. Dicha reacción comienza en el cerebro, pero pasa a reflejarse en el cuerpo. Ligamos la reacción corporal (real o en la simulación interna del mismo) a ideas y creencias que se relacionan tanto con nuestra reacción, como con el objeto que nos la provocó. Este proceso es más elaborado y es de carácter individual. Su base neurológica se halla en el córtex prefrontal, estructura neurológica que se encarga de la categorización de las experiencias (González *et al.*, 2008). Se trata de experiencias que se relacionan no solo con las exposiciones previas y su naturaleza, sino también con las informaciones recibidas y las construcciones simbólico-sociales que se cimientan en la enculturación como se adelantaba más arriba. Son pues, construcciones ficcionales, “construidas, no esenciales de lo propio y lo extraño” (Barañano *et al.*, 2007, p. 8).

2.1. Modelo de salud-discapacidad. La persona con discapacidad con una enfermedad

El concepto de salud que proponemos es multidimensional. Combina el modelo holístico biopsicosocial de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que parte de que todos los problemas de salud son biopsicosocia-

les (individuales, grupales y comunitarios), con el modelo antropológico de la enfermedad, que lo completa al añadir a los factores biográficos y relacionales, las representaciones culturales y los procesos económicos y políticos. Dicha visión multidimensional se plasma en tres conceptos interconectados y que se relacionan con tres dimensiones del hecho humano de enfermar. El primero concepto es *disease*, lo observable. Hace referencia a la dimensión biológica y psicobiológica. Es la dimensión patológica objetivable por un conocimiento socialmente legitimado que es la ciencia. El segundo de ellos es *illness*, lo vivenciado. Alude a la dimensión cultural de la enfermedad. Se trata de una dimensión subjetiva, individual, que el sujeto construye alrededor de la situación de enfermedad; es vivencial. El tercero es el concepto *sickness*, el impacto en el grupo. Apunta a la vertiente social y cultural, es decir, a la repercusión que tiene en el grupo social la clasificación de persona enferma/enfermedad. Habla de representaciones y de creación de identidades sociales (Esteban 2007). Por tanto, cultura, enfermedad y conocimiento médico se ligan en la antropología médica frente al determinismo biológico (Martínez, 2007).

En esta visión antropológica, “enfermar se entiende como un proceso y no un estado (cristalizado) y curar como una dinámica de relación más que una sucesión con principio y fin de aplicaciones de saber anatomofisiológico” (Uribe, 2007, p. 46). Esta perspectiva es coherente con la fundamentación de la atención sanitaria primaria, cuyas bases son: “visión global de los pacientes como personas, continuidad asistencial, conocimiento del contexto e incorporación del individuo como sujeto del proceso asistencial” (Muñoz Cobos, 2016, p. 49). Cabe preguntarse en este momento cómo enferman las personas con discapacidad y concretamente las personas con discapacidad intelectual.

Son diferentes los trabajos e investigaciones específicos que abordan discapacidad y salud y en los que, en parte, está incluida la Parálisis Cerebral (Martínez *et al.*, 2011; Novell *et al.*, 2008; Larson *et al.*, 2006; EDEKA, 2013). Partiendo de dichos trabajos hemos podido comprobar, respecto a la salud de las personas con discapacidad intelectual, su “mayor morbilidad respecto a la población general, con problemas de salud que a menudo son múltiples, crónicos y complejos” (Larson *et al.*, 2006, p. 2).

Entre los datos comunes destacables en dichos trabajos citados, se encuentra la evidencia de que las personas con discapacidad intelectual “pueden estar infradiagnosticadas y por tanto infratratadas” (Leturia *et al.*, 2014, p. 159). Este aspecto se relacionaría con las dificultades cognitivas y comunicativas que obstaculizan la identificación y localización de molestias y síntomas, así como la expresión de las mismas (dificultades de comunicación, lenguaje y habla). Con frecuencia, la historia clí-

nica se confecciona con datos de terceros; a ello se añade la dificultad en la exploración física por la ansiedad situacional. El limitado tiempo disponible por consulta, agrava la situación al impedir un manejo adecuado de las dos cuestiones anteriores. El infradiagnóstico se relaciona también con actitudes y creencias erróneas en algunos profesionales sanitarios respecto a la calidad de vida de las personas con discapacidad, que impide una atención adecuada, así como el ensombrecimiento terapéutico, entendido como la atribución de enfermedades físicas o trastornos conductuales al diagnóstico de discapacidad (Leturia *et al.*, 2014).

Respecto a la Parálisis Cerebral, dada la escasez (y en el contexto nacional, casi ausencia) de epidemiología sobre el síndrome, los datos de salud de esta población han de ser obtenidos de los estudios que sobre Salud y Discapacidad Intelectual existen a nivel europeo (Martínez *et al.*, 2011). Es significativo que la PC es abarcada como enfermedad causante de discapacidad intelectual dentro del metasíndrome que, como paraguas conceptual, manejan los diferentes estudios sobre discapacidad intelectual, y no como una entidad nosológica independiente. Por ello, no debemos perder de vista que se estima que la alteración cognitiva en grado diverso afecta a un 50-70 % de personas con PC (Argüelles, 2008), por lo que habría un 30-50% de personas con rendimiento cognitivo normalizado que no estarían reflejadas en estos estudios. Sin embargo, los trastornos relacionados con la salud en personas con PC son bien conocidos e identificables en dichos trabajos (Bax *et al.*, 2005), aspecto al que contribuye la experiencia clínica. La complejidad que define la PC y las frecuentes alteraciones de la salud secundarias requieren un abordaje socio-educativo-sanitario acorde. La necesidad de planificación de servicios y apoyos eficientes y justos, aparecen de forma transversal en los trabajos consultados, modelos que resultarían igualmente útiles para personas con diferentes tipos de discapacidad incluyendo a aquellas con necesidades de apoyo intenso y generalizado.

2.2. Relación clínica y discapacidad. El cuidado de la salud con respeto a la autonomía

Se propone a continuación, un modelo de comprensión de la discapacidad ético-bio-psico-social que, en el espacio sanitario, precisa la construcción de una Relación Clínica que discurra entre la confianza y la comunicación, con el objetivo de fundamentar el cuidado en autonomía.

Figura 1
Relación Clínica



Fuente: Elaboración propia

El objetivo fundacional de la relación clínica, es el cuidado de la salud, tradicionalmente por parte del médico o la médica. Sin embargo, la nueva realidad del espacio sociosanitario involucra a diversos perfiles profesionales asistenciales desde ambos ámbitos: medicina, enfermería, fisioterapia, logopedia, psicología, terapia ocupacional, etc. (Seoane 2008).

Desde el modelo de beneficencia y el paternalismo que lo acompaña, hasta la autonomía del paciente que se vertebra a través del Consentimiento Informado, la relación clínica va discurriendo en tensión dialéctica entre beneficencia y autonomía, de forma que un principio prevalece sobre el otro por momentos y contextos socioculturales.

La tradición bioética europea, es heredera de la ética Kantiana. En ella la autonomía es una autonomía de la razón, sin constricciones, y que se manifiesta en forma de deberes, de principios universalizables. El ser humano es autolegislador pero a la vez se autoimpone límites (Camps, 2011).

Según argumenta Camps (2011, p. 12), la ética kantiana es el mejor modelo de una ética basada en la autonomía del sujeto. Así, los derechos son individuales, pero las obligaciones son relacionales; derechos y obligaciones son inseparables, no es una ética individualista. Con todo, es una autonomía de la razón que nos unifica, evitando el relativismo moral.

En este contexto tensional entre ambos principios, según diferentes autores, la confianza se configura como valor eje del encuentro clínico (Etxeberria, 2015; Seoane, 2008 y Lázaro y Gracia, 2006). Es ineludible redefinirla tratando de dibujar un marco que la contenga y la sitúe, dentro de la relación clínica en sintonía con nuestro tiempo. En el encuentro clínico, el reconocimiento entre paciente y profesional tiene que ser recíproco, con simetría en lo básico, en la dignidad y el respeto. Deben exigirse ambos, con buena gestión de las asimetrías en otras dimensiones: respecto al saber y poder, in-

clinados hacia el médico, y la vulnerabilidad, hacia el paciente (Etxeberria, 2015, p. 139-140).

A partir de este encuentro clínico con reconocimiento mutuo y asentado en el valor *confianza*, emerge el cuidado. Cuidar la salud con respeto a la autonomía y a la identidad de la persona, requiere comunicación como bien que realiza los valores (respeto, autonomía, solidaridad y justicia). La comunicación atraviesa la relación clínica, constituyendo materia prima de intersubjetividad que se pone en común con otra, en un proceso social. José Antonio Seoane (2008) define la comunicación dentro de la relación clínica como el “resultado del diálogo y la cooperación entre los sujetos de la relación clínica, comprometidos en el cuidado de la salud del paciente en un marco normativo compartido (aunque sus argumentos no sean coincidentes, pues admite el disenso entre ellos)” (p. 24). Las personas con PC nos urgen a tener una perspectiva más amplia de la inherencia de la comunicación. Como señalaba Laín Entralgo (1969), comunicación es lo verbal y lo no verbal.

Comunicación e intersubjetividad son condición para la que la especie humana está especialmente dotada, al contar con base neurológica en mayor complejidad que otras especies para orientarse al otro. González *et al.*, (2008), apuntan que la Teoría de la Mente (en adelante, TOM) constituye la base neuropsicológica por las que los seres humanos somos capaces de inferir lo que otra persona piensa y siente, y así poder explicar por qué se comporta de determinado modo, pudiendo proyectar y predecir cómo lo hará. La TOM se puede conceptualizar como una forma de empatía. Ésta, como tal, se subsume en tres tipos: la cognitiva (TOM propiamente dicha), la motora y la emocional. La empatía emocional se refiere a la respuesta ante las conductas emocionales de la otra persona (el rostro, sus movimientos y prosodia) y la respuesta ante estímulos emocionales (frases, escenas, etc.). La percepción de la emoción del otro u otra, aproximándonos a lo que siente, nos permite una correcta mentalización. Es, por tanto, la atribución de emociones lo que posibilita proyectar estados mentales en la otra persona. En ese proceso comunicativo, se producen cambios en nuestra expresión facial, gestos (empatía motriz), que da muestras a esa persona de que la comprendemos de forma que se sienta entendida. Nos ponemos en su lugar, no de forma abstracta, sino aproximándonos a su sentir. El sustrato neural más importante en la empatía, se halla en el córtex prefrontal derecho del cerebro (González *et al.*, 2008).

Francesc Torralba (2005) define la empatía como una forma de co-sentir en su Séptima Tesis del Cuidado. Salir de uno mismo para encontrarse con el otro es, no solo fuente de conocimiento de la otra persona, sino una forma de descubrir lo que uno o una es. En este sentido, lo que nos conduce a la autoconciencia introspectiva, es decir, a la conciencia de cómo soy y a mi

esencia cognitiva y emocional, es el resultado de la categorización de toda mi experiencia vital. Su sustrato neurológico también se halla en el córtex prefrontal. La conciencia del yo y del otro se aproximan pues, en la estructura neural. En este sentido, acordamos con Lévinas cuando introduce el término *reconocimiento* concibiéndolo como una clase de empatía mediante la que percibimos al otro como semejante a nosotros y al mismo tiempo, en su otredad, como alguien exterior. Lévinas (1993) enuncia que “otro se impone de un modo distinto a cómo lo hace la realidad de lo real; se impone porque es otro, porque esta alteridad incumbe al yo (...)” (citado en González Silva, 2009, p. 121).

Se puede rastrear en este reconocerse y reconocer al otro, la urgencia de compartir códigos de comunicación; este hecho se ve fomentado por la cotidianidad en el trato que requieren los nuevos abordajes de la cronicidad, y que favorece el desarrollo del espacio sociosanitario. La relación clínica longitudinal propia de la Atención Sanitaria Primaria, parece el contexto privilegiado para ello. La TOM para la familiaridad, aporta datos que subrayan la mayor capacidad que tiene los sujetos para dotar de estados mentales y emocionales a las personas con las que interactúan y pertenecen a su entorno, y respecto a las cuales han construido representaciones de su identidad. La interacción cotidiana y la familiaridad mantenida en el tiempo favorece el encuentro empático (González *et al.*, 2008).

En conclusión, podemos decir que la relación clínica es un acto de acogida raciocordial en el que la confianza posibilita el reconocimiento de la persona en su dignidad (con valor intrínseco) y en su diferencia (configuración corporal, comunicación, cultura, etc.), en sus diversas expresiones, en sus contextos, con sus anhelos, valores y proyecto de vida, que la hacen única (Etxeberria 2015).

3. La Guía Ético-Sanitaria y el auto-informe

La experiencia clínica nos permite recoger, con frecuencia, la percepción que tienen las personas con Parálisis Cerebral y sus apoyos del desconocimiento que muestra el personal sanitario acerca de su discapacidad concreta. Este dato viene corroborado por estudios como el de la Coordinadora vasca de representantes de personas con discapacidad, EDEKA (2013), que refleja la opinión de las personas-pacientes a este respecto, así como la constatación de algunos autores y autoras en relación al escaso contenido sobre discapacidad en los diferentes programas formativos de las profesiones sanitarias, además de la ausencia de *guías* y entrenamientos específicos (Folch-Mas *et al.*, 2017). La Guía Ético-Sanitaria, incluido el modelo de Auto-informe (Anexo), trata de paliar en parte este vacío.

La Guía General se estructura en tres bloques. En el primero de ellos, la persona se presenta como paciente y explica su funcionamiento psico-físico en un abanico de posibilidades que contienen el hecho individual: causas, expresión de los síntomas y la vertiente social de los mismos (movilidad, percepción, cognición y su conexión con la apariencia corporal, etc.).

En un segundo momento, la guía da pautas y herramientas interactivas que conectan la causa orgánica con la expresión en la persona, haciendo referencia a los ritmos funcionales y su maleabilidad en virtud de los factores contextuales. Paralelamente, va aportando pautas para su apoyo en el proceso.

La tercera parte de la guía es una ampliación de la anterior, focalizada en la comunicación como eje de la relación clínica. En ella se refieren diversas herramientas comunicativas: códigos, soportes, tiempos y personas de apoyo que acompañan. Incide en la necesidad de explicar cómo va a ser la exploración, pruebas, etc. Finalmente, aborda el consentimiento informado desvinculando *modificación jurídica de la capacidad de necesidad y derecho de la persona a ser informada*.

El Auto-informe, por su parte, se ha construido como un prototipo de lo que sería un informe personal, que la persona con PC podría trabajar con sus personas de apoyo, con el objetivo de aportarlo en las consultas de medicina y enfermería. La función de este auto-informe, que la persona-paciente llevaría cumplimentado a la consulta, es la de facilitar el encuentro clínico, y actuar de base para establecer el diálogo terapéutico, cuando el tiempo es limitado y, sin embargo, la participación de la persona, es imprescindible. El documento recoge información sobre el funcionamiento corporal, así como otra relacionada con la expresión de la identidad y valores personales. Este testimonio es igualmente valioso si la persona no puede pensar sobre ello a pesar de los apoyos implementados, y lo hace su familia o quien le representa en su nombre.

4. Análisis y valoración de la guía ético-sanitaria

El reclutamiento y organización del grupo de discusión para el análisis y valoración de la GES, se realizó en un centro de atención primaria de Osakidetza. La participación en el mismo fue voluntaria, realizándose una sesión informativa general en la que se explicaron los objetivos del trabajo, la GES, así como la dinámica del grupo prevista. Participaron cuatro médicas, un médico y dos enfermeras, que, con guion semiestructurado, analizaron y valoraron la Guía y el Auto-informe. El debate, reflexivo y ordenado, discurrió desde los aspectos más generales en relación con la per-

cepción social de la persona con discapacidad —creencias, emociones, actitudes— hasta el análisis de las partes de la guía, testando su utilidad y valorando su idoneidad como herramienta para ayudar a la construcción de la relación clínica. Posteriormente, se reflexionó sobre su utilidad en la relación con personas con otro tipo de características funcionales del ámbito de la discapacidad, tanto físicas como psíquicas, sensoriales o del desarrollo, y con otras y otros pacientes.

Del análisis de lo aportado por las personas participantes, se desprende la idea de *dificultad, deterioro y limitación* que suscita entre los y las profesionales la aparición en el espacio social, y concretamente en consulta, de personas con disfuncionalidades psicofísicas, que son escrutadas desde la corporalidad. Asociado a ello, el o la profesional anticipa cierta tensión y sobre-esfuerzo, que se relaciona con la conciencia de que hay que atender adecuadamente y la conciencia, de la falta de herramientas (escaso tiempo, vías de comunicación...). La comunicación es el aspecto que se destaca como elemento clave para el establecimiento de la relación.

La emoción que se explicita asociada a ello es pena, tristeza. Se percibe una identificación del déficit corporal con el sufrimiento que se refleja incluso en la comunicación no verbal de los y las participantes. La asimilación de cuerpo imperfecto a sufrimiento y dolor, puede entreverar la idea de *vida sufriente* o de poca capacidad para el disfrute y por tanto, de vida menos plena.

(...) si veo una de estas personas, lo primero que me viene a la mente es una palabra, que es dificultad, dificultad de cómo comunicarte... (IC3).

A mí igual lo que me da es pues eso., pena, tristeza, yo que sé... (IC7).

(...) y es verdad que si piensas que viene a la consulta, te da hasta incluso un poco de pereza, porque es .. más problemas para comunicarte, más esfuerzo, más... para explorar no? (IC3).

Poder explorar, por ejemplo, para empezar, no sabes para movilizarle, tumbarle, no tumbarle y luego entenderle... (IC4).

Paralelamente, la observación de la configuración física diferente y no completa, es observada con distancia. La necesaria, para deslindar cognitiva y emocionalmente el cuerpo íntegro propio, del imperfecto, y así apreciar su buena suerte y alivio.

Por otro lado, ¿no? A veces lo comentamos mi mujer y yo, es la suerte que tenemos, de no tener un hijo de estas características (IC7).

Es significativo cómo la proyección de la discapacidad así vista, como realidad negativa, se deposita hipotéticamente en un familiar, no tanto en

uno mismo, quizá como signo de otredad y percepción de este tipo de características desde la dependencia y la necesidad de cuidados. De alguna forma el encuentro recuerda al propio Yo, su vulnerabilidad, y justifica la necesaria distancia para recobrar la fantasía de perfección. La frontera así erigida, no solo nos separa del otro, sino de aquellos aspectos de nosotros mismos que nos es doloroso afrontar. Las características propias del funcionamiento de la persona con PC y de cualquier persona con disfuncionalidad física y comunicativa, genera la idea de discapacidad cognitiva, *retraso mental*, de forma categorial: entiende/no entiende. En este sentido, se privilegia un tipo de diversidad funcional sobre otra. A la segunda, se le atribuye un nivel mayor de dificultad para establecer una relación clínica personal, y con el mínimo de suplencias.

La guía ha sido valorada en el grupo de discusión como una herramienta útil, al aportar información general con respecto a las características funcionales que puede presentar una persona con PC, en una visión posibilista, favoreciendo una *ampliación de la mirada*. Esta, favorecerá el cuestionamiento del estereotipo a través del cual las personas son clasificadas como entidad clínica con una apariencia corporal identificable.

El grupo destaca la importancia de disponer de la herramienta a priori, como base para acoger y tratar también a otras personas con otras características psicofísicas (ELA, Síndrome de Down o con "otros tipos de retraso". "Se centra en la persona, facilita todo, relaja" (IC2, IC3, IC4, IC6, IC7). El discurso usa el tiempo verbal pasado y presente para significar un cambio de perspectiva que tendrá sus matizaciones.

(...) a mi esta guía me abre la perspectiva que yo **tenía hasta ahora**, porque yo **pensaba** que la gente tiene sus limitaciones, y limitaciones serias para comunicarse conmigo pero ya **veo** que hay herramientas.... (IC6)

(...) das por supuestas cosas...A mi me parece que está muy bien explicado (murmullo de asentimiento). (IC7)

Me parece que está genial (IC4)

El grupo debatió sobre la formación técnica necesaria en los y las profesionales, estableciendo diferencia entre la formación bio-médica (académica), de aquella vinculada con las competencias comunicativas y de las habilidades propias de cada persona para comunicarse y empatizar (actitudes). En general, acordaron esta dicotomía y concurrieron en valorar como necesaria cierta formación en habilidades de comunicación, así como en conceder a la formación académica menos relevancia, quedándose orillada en el debate.

El hábito en la interacción con personas con disfunciones psicofísicas como requisito para el reconocimiento y el encuentro intersubjetivo, en

un contexto clínico u otro, asoma de forma trasversal a lo largo de toda la sesión. Se alude a la palabra “costumbre”, “aprender de tus pacientes” y “aprender viendo con el tiempo” para denotar que el contacto con las personas con funcionamientos diversos en distintos contextos, incluido el sanitario, mitiga la sensación de extrañeza y de alteridad “deficitaria”. Esto no es óbice para que al referirse a personas en las que la diversidad funcional presenta un mayor grado de intensidad, se califique como “otra realidad”.

...Impacta..., pero es que es otra realidad que hay... Impacta porque no estás acostumbrado a comunicarte o cómo desenvolverte con una persona que no tiene el 100% de capacidad; entiendo que a alguien le puede impactar físicamente ver a un a criatura babeando, o chillando..., que te puede poner tenso (IC5)

Las características funcionales de estas personas y su escasa concurrencia en espacios públicos, genera la idea de “otra realidad”, de una alteridad que “impacta físicamente”. Otra persona vinculada a mí pero que me es extraña. Emerge “otra alteridad más otra” demarcada por unas características psicofísicas que escapan a la norma estadística, pero también a la norma como juicio valorativo, como normalidad admisible socialmente, en la que estas personas no pueden quedar contenidas por tener un sustrato biológico enfermo y una expresión desviada. La percepción de alteridad del otro con PC u otro funcionamiento limitado y que nos interpela desde su autonomía como derecho, enraiza en la dualización conceptual (véase negrilla), ellos-ellas/ nosotros-nosotras,

Pero es una muestra de que realmente **este tipo de gente** quieren ser autónomos yo creo que es un objetivo para ellos y... (IC6)

Por su parte, el análisis generado en torno al auto-informe como perfil de funcionamiento concreto de una persona-paciente con PC en particular, reflejó la aprobación del grupo al considerar que aporta información relevante, favorece la fluidez en la exploración y en la comunicación. Palía, en parte, la limitación de la “falta de tiempo” en consulta, que expresan consistentemente, y mitiga la tensión entre los protagonistas del encuentro clínico: en la persona con PC, al aportar su informe sin verse suplida u observando en indefensión el fluir de su información personal a través de terceros. En el clínico, al contar con información relevante que permita centrar la consulta dejando espacio para el diálogo:

Es muy completo” (IC3) “Se centra en la persona” (IC2, IC4) “y ellos vendrán más relajados también, y tú también (más relajada), facilita (IC4, IC6). Si tuvieras tiempo lo harías todo mucho más a gusto, más... Menos rápido (IC3). Igual hasta se tardaba menos... por la tranquilidad (IC4).

La Historia de Valores es estimada como útil clínicamente en el trascurso de la reflexión compartida, al ir superándose la confusión entre autonomía moral y fáctica, a medida que la persona con configuración psicofísica disfuncional deja de ser una abstracción médica, y su cuerpo se sitúa en el ámbito de la persona y del encuentro interpersonal, tal y como lo concibe, por ejemplo, Laín Entralgo (1969).

Es destacable que, al final de la sesión, el grupo reflexionó sobre prácticas habituales que urge modificar, como la de suplir a las personas dirigiéndose a sus apoyos. Se intuye, así, cierta discriminación aparentemente sutil, quizá no percibida hasta ahora y que se hace más consciente en la reflexión conjunta, al evidenciarse sus consecuencias, (lo reflexiono, lo visualizo y lo delibero causándome disonancia moral).

5. Conclusiones

Las personas con PC precisan de cuidados sanitarios a lo largo de todo su ciclo vital, requiriendo establecer una relación clínica con el personal sanitario, basada en la confianza y la comunicación como eje del cuidado.

Poder contar con una guía de información general sobre la PC, es considerado de gran utilidad en la labor de atención sanitaria con estas personas. La información, al ser sencilla y estar estructurada, proporciona un marco informativo fácil de interpretar, transmitiendo las capacidades potenciales de la persona, la cual es percibida desde su empoderamiento, siendo ella misma la que sugiere explícitamente cómo quiere y puede ser apoyada. Concretamente, en el ámbito comunicativo, la guía destaca diferentes vías de comunicación verbal y no verbal, informando de códigos de comunicación y soportes existentes que facilitan la interacción.

Desde el punto de vista de la reflexión ética y el respeto a la dignidad de la persona con Parálisis Cerebral, el fluir del grupo de discusión promueve cambios individuales y grupales. La información aportada sobre las personas con PC detiene al personal sanitario frente a su pre-juicio, haciéndoles conscientes de ello en base a los nuevos datos que presta la guía. La información también contribuye al establecimiento de una relación clínica y un trato adecuado a la persona con PC, que conecta con el componente actitudinal derivado de la reflexión en torno a la información aportada, al apelar a la responsabilidad de cada profesional, haciéndole co-protagonista del vínculo clínico.

La inclusión de información relevante de la persona-paciente, no solo biomédica, sino también sobre su funcionamiento y sus valores, facilita el vínculo terapéutico y el diálogo clínico, colocando en primer plano a la persona real con una enfermedad dentro un relato de vida. La información au-

to-aportada favorece, además, la exploración y la construcción de la historia clínica. Es este un factor clave para subsanar la limitación de tiempo disponible por consulta, al establecer una línea base de información sobre la que arrancaría el diálogo clínico.

En general, se evidencia que las personas con funcionamientos psicofísicos muy comprometidos y con necesidad de apoyo intenso y generalizado, son percibidas como *otra realidad* fruto de una marcada dualización que separa el *ellos/ellas del nosotras/nosotros*. Así mismo, se constata que el personal sanitario requiere formación en discapacidad y en ética para reflexionar sobre los valores que definen la profesión. La metodología deliberativa sería adecuada.

Pensamos que esta guía es una herramienta de buena práctica de las que precisa nutrirse un espacio sociosanitario ético, que incluya y potencie capacidad en las personas.

Guía Ético-Sanitaria de personas con Parálisis Cerebral y autoinforme¹

GUÍA ETICO-SANITARIA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL



GUÍA ÉTICO-SANITARIA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Me presento...

Soy tu paciente y tengo parálisis cerebral, PC. Esto hace que mis movimientos se vean alterados, por lo que probablemente tengo dificultad para mantener la postura y para realizar movimientos voluntarios. También que haya tenido menos oportunidades de socializarme en los mismos espacios que la mayor parte de la gente, espacios en los que no se espera a las personas con mis características.

Mi parálisis cerebral tuvo su origen en una lesión que se produjo en mi sistema nervioso central durante mi gestación, en torno a mi nacimiento o mis primeros años de vida.

Cada persona con PC tenemos nuestro propio funcionamiento porque cada lesión es diferente: puede haberme quedado apenas afectada una de mis extremidades, con lo que tengo total autonomía funcional o, en el otro extremo, puedo tener una movilidad mínima

¹ Obra inscrita en el Registro General de la Propiedad Intelectual con asiento registral 16/2020/109. Forma parte del documento y del Plan de Humanización de la sanidad de OSI Araba.

por la que necesito apoyo para todas las actividades de la vida diaria. Puedo tener dificultades sensoriales y/o grados variados de afectación intelectual.

Las personas con PC mostramos a menudo alteraciones en la gesticulación facial y corporal, tanto por defecto como por exceso. Si caminamos, podemos tener una marcha titubeante y temblorosa que a veces confunde a la gente. Te pido que no te dejes llevar por las apariencias y que seas prudente: una apariencia física determinada no implica necesariamente unas competencias intelectuales determinadas. Te agradezco que no confundas mi apariencia física con mis competencias intelectuales.

En general, cuando te relaciones conmigo ten en cuenta que:

Tengo tiempos y ritmos vitales propios (para expresarme, moverme, comer, etc.). En general, necesito más tiempo que la mayoría de las personas, por favor, dame tiempo, trasmíteme tranquilidad y no te anticipes.

Mis alteraciones corporales y mi comunicación empeoran en situaciones de enfermedad, estrés o en circunstancias de tinte emocional, ya sean positivas o negativas.

Cualquier estímulo súbito puede disparar mi cuerpo y producirme una reacción corporal en bloque (sobresaltos y desequilibrios). Me ayuda mucho que me anticipes tu aproximación y movimientos con un volumen de voz suave, por ello, evita abordarme por la espalda o por donde no pueda verte.

Para interactuar conmigo procura estar a la altura de mi silla: eso facilita el contacto visual y posturalmente es más cómodo tanto para mí como para ti.

Si no soy un niño o una niña, te pido que no actúes como si lo fuera: dirígete directamente a mí, con un vocabulario adecuado a mi edad y a mi nivel de comprensión.

Agradezco que seas amable conmigo y me muestres el afecto respetuoso que dedicarías a otra persona de mi edad.

Prestar atención a mi lenguaje no verbal, te dará pistas sobre cómo me estoy sintiendo, si estoy molesto o molesta o si me encuentro a gusto.

Soy una persona con unas características físicas, sensoriales y/o intelectuales que viene a visitarte porque tengo una enfermedad. No soy la enfermedad que en este momento padezco ni esas características que hablan de la lesión cerebral que sufrí.

La comunicación nos pone en contacto y nos ayuda a reconocernos:

Todas las personas nos comunicamos de alguna forma y yo quiero darte a conocer la mía. Como sabes, no hablar no significa no tener lenguaje o no poder comunicarse.

Usa, por favor, un lenguaje sencillo, sin palabras técnicas, asegúrate de que te entiendo preguntándome o apoyándote en la persona que me acompaña.

Tengo una forma de comunicarme que puede requerir por tu parte un punto extra de atención: mi habla puede ser poco fluida, con dificultad de entonación; y/o puedo tener herramientas de apoyo (pictogramas y/o escritura en papel o en un comunicador electrónico, gestos y signos, formas propias de decir sí/no, etc.). Permíteme intentar hablar contigo, para mi es importante.

Suelo acudir a las consultas en la compañía de una persona de mi confianza. Si es necesario, ella podrá informarte sobre mi modo de comunicación. Te agradezco que no te anticipes a lo que quiero transmitir, y si no comprendes mi mensaje te invito a pedirme que te lo repita o solicita ayuda a la persona que me apoya y acompaña. Puedes recurrir a ella, siempre teniendo en cuenta que me apoya, pero no me suplente. Por favor, dirígete a mí y en su caso a ambas.

Me tranquiliza mucho que me expliques qué vamos a hacer y para qué. Si necesito quitarme la ropa, si vas a utilizar instrumental y para qué, qué pasos vamos a dar...,

Si me vas a solicitar pruebas complementarias, explícame para qué sirven, en qué consisten, si me tengo que preparar, etc.

Si fuera necesario firmar algún formulario de consentimiento informado, por favor, explícamelo, y si el contenido es complejo, puedes pedir colaboración a la persona que me apoya. Puedo tener modificada la capacidad jurídica, pero como todas las personas deseo y tengo derecho a ser informada y necesito esa información oportuna en la relación contigo. Y cuando tenga que firmar un consentimiento, si puedo hacerlo, es posible que necesite un espacio gráfico mayor que las demás personas debido a mi grafía.

¡Gracias por tejer conmigo un encuentro clínico respetuoso y amable para ambas o ambos!

AUTO-INFORME

El Auto-informe que viene a continuación, es tan solo un prototipo esquemático de lo que puede ser un informe personal que la persona con PC podría trabajar con sus personas de apoyo para aportarlo en las consultas tanto con medicina como con enfermería. Se ha pensado para ser rellenado por el paciente con PC quedando a su elección reflejar aquella información que valore adecuada.

Se trataría de llevar elaborada información propia para facilitar la consulta y el encuentro clínico y actuar de base para establecer el diálogo en el encuentro terapéutico dado que el tiempo por consulta es limitado y la persona con PC es el elemento cardinal del mismo, la participación de la persona, imprescindible. Se trata pues de un modelo en construcción a la espera de las aportaciones de todas y todos los y las implicadas e implicados: personas con PC, sus familias y personas de apoyo y personal sanitario.

Este auto-informe puede ser complementado con más datos o actualización de otros, como, por ejemplo, información ligada al género, la edad, etc., por ello, se trata de una herramienta abierta.

En cuanto a su formato, ha de ser adaptado individualmente en forma teniendo en cuenta las vías de expresión, los deseos y las necesidades de apoyo técnico y/o humano de la persona con PC acomodándose a cada una de ellas: Casillas a tachar en diferente tamaño, introducción de pictogramas, escritura propia o dictada, etc.

En relación a los Valores e Identidad de la persona, pueden ser tratados previamente con las personas con PC con mayor dificultad para reflexionar, prestándoles apoyo para pensar sobre lo que a cada una de ellas le preocupa o motiva en relación a su salud, y en general acerca de su presente y futuro.

Si la persona con PC no pudiera hacer esta reflexión por sí misma o con apoyo, se reconoce igualmente válida la aportada por la persona que le representa y conoce sus valores.



SOY TU PACIENTE, TENGO PARÁLISIS CEREBRAL:

Me llamo:.....
 Tengo parálisis cerebral tipo
 Tengo..... años.
 Vengo a consulta porque
 Vengo acompañado o acompañada de.....
 Que es mi.....
 Y me apoya en

Mi Medicación habitual es:



Medicación

.....

Mi comunicación:



Señalar/Elegir



Hablar

1. **Tengo una comprensión (normalizada, contextualizada, requiero apoyo)**

2. **Tengo habla (entendible) o con ligero apoyo en un SAAC**
3. **No tengo habla y/o me apoyo en un (SAAC) que puede funcionar en diversas combinaciones de:**

	Herramienta (soporte): Tablet o comunicador electrónico, papel, tríptico...
	Código: pictogramas, lectoescritura, deletreo
	Selección del símbolo/palabra: con mi mano o licornio, código color-número con mirada, pulsador con barrido, etc.

4. Expreso emociones y estados con mi gesto y mi cuerpo, en general así:



Alegría/
bienestar



Tristeza



Sorpresa



Enfado



Asco



Miedo



Dolor

5. Cuando algo me duele o molesta puedo localizar el dolor de diversas formas:



Cuerpo



Señalar

	Me señalo y/o respondo SI/NO a tus preguntas
	Si recorres mi cuerpo te expresaré qué y dónde: Gesto, SI/NO
	Señalo o selecciono en un pictograma

Mis Movimientos:



Caminar



Apoyos

- Me mantengo de pie con/sin apoyos,
- Camino con/sin apoyos.
- Me puedo mantener sentada o sentado en la camilla con/sin apoyos
- Puedo pasar de la silla a otra superficie (camilla, W.C., con/sin apoyo).
- Me puedo tumbar en la camilla con/sin apoyos
- Uso silla en mis desplazamientos: autopropulsada/ propulsada por terceros

Mi Alimentación:



Comer



Beber

Así como,

- Autónomamente o con apoyos para: todo el proceso o parte de él (cortar, cuchara, beber...)
- Mi deglución:

	No tengo dificultad
	Tengo dificultades deglutorias y por ello... Como con la siguiente textura... Uso espesantes para... Tengo especial dificultad con...
	Tengo una Gastrostomía, y mi ritmo de alimentación es...

Mi proceso de Evacuación:



Orinar



Defecar



Pañal

	Control de Micción / Defecación
	No control Micción / Defecación
	Acudo por mí misma o mismo
	Preciso ayuda en parte del proceso
	Usaria o usuario de pañal: autónoma /dependiente
	Estreñimiento: utilizo ayuda.....

Mi Descanso:



Dormir

	Así duermo:
	Ritmos de descanso
	Posturalmente

Mi Identidad y mis Valores:



Yo

	Es mi costumbre:
	Me agrada y produce bienestar:
	No me gusta y lo evito:
	Forma parte de mis creencias:
	Las personas con las que me encanta compartir mi tiempo:
	Para mí es muy importante y habría que respetar y potenciar:
	De mi salud me preocupa:



Salud



Preocuparse

Espero que esta información que te aportó sobre mí, te ayude a conocerme y tratarme como a cualquier otra/otro paciente. Te doy las gracias por ello y por hacer que me sienta reconocido/a y segura/.

Claves para la implantación del sistema de valores del decálogo de acompañamiento social de Bizitegi en uno de los equipos de trabajo de la asociación

PABLO RUIZ ERREA

Psicólogo. Asociación Bizitegi
Especialista Universitario en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)

Resumen. La asociación Bizitegi atiende a personas en situación de exclusión social a través de distintos dispositivos: centros de día, servicios de alojamiento y programas de acompañamiento comunitario. Durante los años 2017 y 2018, los diversos agentes de la organización elaboraron, de manera colaborativa, el decálogo del modelo de atención de Bizitegi. Son diez principios útiles para el acompañamiento social en las organizaciones, que deben orientar la práctica diaria de la asociación. Estos valores han de aplicarse de diferente manera en cada uno de los ámbitos de acción de la asociación.

El presente trabajo presenta el desarrollo, análisis, conclusiones y recomendaciones de un proyecto de investigación cualitativa cuyo objetivo principal es "sentar las bases para la puesta en marcha del sistema de valores del decálogo de acompañamiento social de Bizitegi en los servicios que atienden a personas que están en las fases de inicio y consolidación de procesos de incorporación social".

Se analizan las entrevistas a una muestra representativa del equipo, compuesta por seis personas profesionales, que reflexionan sobre los criterios que consideran más importantes, los conflictos con sus valores y con la cultura actual del equipo, y sus propuestas de resolución de los mismos. El resultado final es un conjunto ordenado de conclusiones, y una serie de recomendaciones prácticas y concretas que van a permitir al citado equipo desarrollar su labor en el marco de los valores definidos en el decálogo.

Palabras clave: Inclusión social, acompañamiento social, ética organizacional, servicios sociales, sistema de valores.

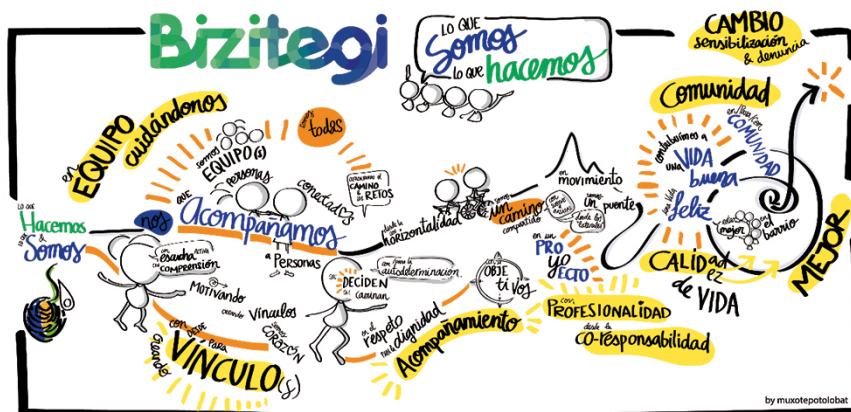
1. Introducción¹

La misión de Bizitegi es luchar contra la exclusión social, tanto a través de la atención a personas que sufren esa situación, como del fomento de un modelo de sociedad que no discrimine a las más débiles. Desarrolla su labor por medio de profesionales con diferentes perfiles, agrupadas en equipos, que trabajan en el marco de una organización con unos valores y un modelo de intervención definidos.

A lo largo de los años 2017 y 2018, las personas que conforman Bizitegi elaboraron, de manera colaborativa, el decálogo del modelo de atención de Bizitegi. Son diez elementos, cada uno de ellos explicado a través de una serie de enunciados, que constituyen un catálogo ordenado de principios. Unidos conforman un relato, que se expresa de manera tanto verbal como gráfica:

Somos personas que acompañamos a personas, por medio de procesos de vinculación mutua, cuidando y dejándonos cuidar. Lo hacemos en equipo, con profesionalidad, con calidez, desde el corazón, en un camino de acompañamiento recíproco, con actitud de co-responsabilidad. En constante movimiento, orientado a mejorar, para promover proyectos de vida buena, elegidos libremente por cada persona. Siendo parte de la comunidad, trabajando para que evolucione y cambie para ser más inclusiva.

Imagen 1



Fuente: Asociación Bizitegi (2019, p. 6-7).

¹ El proyecto de este trabajo ha recibido el informe favorable del CEISH-UPV/EHU (Comité de ética para las investigaciones con seres humanos, sus datos y sus muestras).

El objetivo del presente trabajo, es sentar las bases y generar las dinámicas que permitan asegurar que estos sean los valores que guíen la práctica diaria de la asociación. En este escrito se presenta un trabajo de investigación realizado con uno de los equipos de la organización, que sienta las bases para la implantación del decálogo en su ámbito. Comienza con una breve revisión de los términos exclusión, intervención social y los valores relacionados con estos. Tras exponer la metodología de trabajo, la hipótesis y los objetivos, se desgana el análisis de las entrevistas realizadas a profesionales del equipo, en las que hablan de los criterios del decálogo que consideran más importantes, los conflictos del mismo con sus valores y la cultura actual del equipo del trabajo, y finalmente, las propuestas para su resolución. Este análisis finaliza con las conclusiones y varias propuestas de acción.

2. Exclusión social, ética y valores

2.1. La exclusión social y la atención a las personas que la sufren

La exclusión social es “una situación concreta, resultado de un proceso creciente de desconexión, de pérdida de vínculos personales y sociales, que hacen que le sea muy difícil a una persona o a un colectivo el acceso a las oportunidades y recursos de que dispone la propia sociedad” (Subirats, 2004, p. 137). Por otro lado, Castel (1991) entiende la pobreza como un proceso de doble desenganche, del trabajo y de la inserción relacional, estableciendo tres posibles zonas: integración, caracterizada por trabajo y relaciones fuertes; vulnerabilidad, con fragilidad los dos aspectos; y marginalidad, marcada por el desenganche en ambos. La sociedad, para aquellas personas que no pueden trabajar y son atendidas por las instituciones, establece una cuarta zona: la de asistencia.

Bizitegi trabaja en las tres últimas, procurando que las personas con situaciones de exclusión tengan la mayor calidad de vida y participación posibles en uno de estos tres escenarios básicos: por un lado, asistiendo y empoderando a las personas que están en situaciones de mayor marginalidad, para mejorar sus condiciones de vida; por otro, apoyando a estabilizarse en la zona de vulnerabilidad a aquellas con menores posibilidades de participación; y finalmente, contribuyendo a que se sitúen en la de integración aquellas con posibilidades de aportación social.

Al ser la exclusión un fenómeno multicausal y multifactorial, la atención a las personas que la sufren ha sido abordada desde tres diferentes perspectivas. Por un lado, desde la asistencia social en España, que surgió de manera importante a finales de los años 70 (Gírela, 2017), con elementos como responsabilidad pública, universalidad, igualdad o participación (Paniagua

et al., 2010). En este contexto, con el desarrollo de numerosos servicios de atención, tanto primaria como especializada, surge la generalización del acompañamiento como modelo de referencia (Alonso y Funes, 2009).

Bizitegi, en línea con Román (2016), defiende un modelo de acompañamiento participativo, centrado en la persona, que trabaje tres objetivos fundamentales: la estabilidad, la creación de capacidades (empoderamiento) y la generación de vínculos afectivos y redes de apoyo. La asociación trabaja, en línea con lo definido por Castillo (2018) y Zalakain (2017), para dar un apoyo basado en lo relacional, con respeto e implicación emocional, que proporciona un marco seguro de toma de decisión y que da gran importancia a los vínculos comunitarios.

Desde una segunda perspectiva, la de la salud mental, se constata que la exclusión social y la enfermedad mental han vivido, tradicionalmente, de la mano, desde la concepción del hospital como el refugio e instrumento de control social de pobres, locos, inválidos y marginados de todo tipo, del siglo XVI (Sobrino y Rodríguez, 1997, p. 57); hasta la reforma psiquiátrica, que en España comenzó en 1985. En ese contexto surge la rehabilitación psicosocial, con la meta global de apoyar a las personas para compensar las dificultades psicosociales que sufren como consecuencia de su enfermedad mental, de modo que puedan mantenerse en su entorno social de la manera más independiente posible (Rodríguez González, 1997).

Con el desarrollo de la práctica de la rehabilitación, va surgiendo un nuevo concepto, el de recuperación, que implica la búsqueda de un nuevo sentido y propósito de vida, más allá de los efectos de la enfermedad mental (Anthony, 1993, citado en Davidson y González, 2017). Este nuevo enfoque va en la línea de los valores del decálogo de Bizitegi, ya que parte de la dignidad de la persona, no de su consideración como enferma, y se orienta no sólo a la recuperación de capacidades, sino al encuentro, al cuidado y a la búsqueda de la plena participación en la vida propia y en la comunitaria.

Desde una tercera perspectiva, la de la discapacidad, en los últimos años se han definido tres nuevos modelos, que inciden decisivamente sobre los criterios actuales de Bizitegi. El primero, el de la diversidad, postula que "la discapacidad es una diferencia, entendida como una forma distinta de funcionar, que debe ser objeto de reconocimiento y cuidado" (Seoane, 2011, p. 23). Para Bizitegi, siguiendo a Palacios y Romanach (2006) la clave de esta teoría es la búsqueda de la plena dignidad, tanto la extrínseca como la intrínseca, la de la vida de cada persona.

El segundo modelo, el de las capacidades, definido por Nussbaum (1999), parte de la idea de que las capacidades humanas plantean una demanda moral de ser desarrolladas. Son diez (Nussbaum, 2012), entre las cuales hay dos especialmente importantes, porque organizan e impregnan a

todas las demás: la razón práctica y la afiliación. Esta autora postula que las personas, "con el debido apoyo moral y material, pueden llegar a ser plenamente aptas para desempeñar esas funciones de manera auténticamente humana, y no de manera meramente animal" (Nussbaum, 1999, p. 261). Gracias a este modelo, Bizitegi entiende los apoyos, no sólo como algo temporal, orientados a la rehabilitación, sino como algo permanente, que forma parte de una vida plena e integrada.

Finalmente, el modelo centrado en la persona busca "armonizar los sistemas organizativos de los servicios con las preferencias y deseos de las personas que precisan atención o cuidados" (Martínez, 2013, p. 3), contando con su participación efectiva (Rodríguez Rodríguez, 2013), "entendiendo que cada individuo se construye como persona en procesos de apertura y comunicación con los demás" (Martínez, 2013, p. 3). Este modelo da un nexo de unión a tres de los elementos del decálogo de Bizitegi, al mostrar que el acompañamiento debe darse a partir de una relación vincular adecuada, que genera un sentimiento de corresponsabilidad, orientado a la construcción de un proyecto vital basado en los valores y elecciones de cada persona.

2.2. La ética y los valores en la intervención social

Todas las personas somos morales, ya que tenemos unos valores que guían nuestra existencia, que son un elemento constitutivo de nuestra realidad personal y nos llevan a estimar (o desestimar) a las personas, acciones, situaciones, sistemas, sociedades y cosas con las que nos encontramos en la vida. Cada valor, que lo entendemos bien como positivo (tratamos de alcanzarlo), bien como negativo (lo intentamos erradicar) no lo podemos percibir a través de los sentidos, sino que lo estimamos (Cortina, 1997). De los diferentes tipos de valores que hay a Bizitegi le interesan los morales que, según esta misma autora, se caracterizan por depender de la libertad humana, no ser atribuibles a animales o cosas, y dar humanidad a la existencia.

Por otro lado, es necesario distinguir entre moral y ética. La moral nos dice qué debemos hacer, "es el código de valores a través del cual juzgamos los actos como correctos o incorrectos" (Román, 2016, p. 16). Es clave que las personas de Bizitegi abandonen morales que no reconocen el pluralismo ni respetan a algunas personas, e incorporen otras que ayuden a comprender nuevas realidades sociales con las que se encuentran. Esto no se puede conseguir desde la mera moral, sino que es necesaria la ética, que es la que permite cuestionarse la manera habitual de proceder. Es importante para las personas trabajadoras de Bizitegi porque contribuye a que asuman su responsabilidad de manera más consciente, clarificando sus posiciones de va-

lores, y eliminando sentimientos innecesarios de culpa y ansiedad, especialmente ante decisiones difíciles.

En la intervención social se deben tener en cuenta valores que se encuentran a cuatro niveles: personal, profesional, organizativo y cívico. Son elementos en tensión, y cuando entran en contradicción, surge la "responsabilidad moral de decidir cuál de ellos es primordial y de justificar esta decisión" (Banks, 1997, p. 145). Román (2016), establece una jerarquía para el trabajo social: la más importante es la ética cívica, y su criterio es la dignidad y justicia de cualquier persona; luego la de la organización, de modo que todos los elementos de la misma se coordinen para ofrecer la mayor calidad a cada persona atendida; en tercer lugar, la profesional, marcada por la calidad asistencial de los cuidados y finalmente la personal. Bizitegi comparte tanto esa jerarquía como la necesidad de armonizar lo máximo posible todos estos niveles. Por ello ha desarrollado el decálogo, como expresión de los valores del acompañamiento social por los que apuesta la organización y lo ha hecho de manera colaborativa y participativa, en un proceso que ha durado dos años, con el objetivo de buscar un sistema de valores compartido, con el mayor consenso posible.

La deliberación, finalmente, es el método, propio del razonamiento práctico, que nos permite tomar decisiones prudentes en condiciones de incertidumbre (Marijuán, 2008). En base a este método, Bizitegi pretende, tomando como referencia los elementos del decálogo, generar una cultura ética grupal.

A lo largo de la historia, ha habido diferentes teorías éticas, que influyen sobre la realidad actual de los servicios sociales. Román (2016), destaca cinco:

- La primera de ellas, la ética deontológica, es una teoría del deber, postulada por Kant, que afirma que, "lo que dota de moralidad a una acción es que el sujeto pueda desearla para cualquier persona y no sólo para sí mismo" (Román, 2016, p. 50). A Bizitegi le aporta la consideración de la dignidad de todas las personas, y el deber de apoyar su autonomía; la de todas ellas.
- Por otro lado, la ética dialógica o comunicativa, defendida por Apel, Habermas o Cortina, concreta la universalizabilidad de Kant, añadiendo "el consentimiento de los afectados después de un diálogo sin coerción y en condiciones de simetría" (Román, 2016, p. 54), defendiendo la comunicación, entendida no como negociación, sino como búsqueda del mejor argumento y aceptación honesta de las mejores razones. Bizitegi, de esta teoría, toma la importancia de la deliberación, y la no aceptación de pactos fácticos que, con un análisis dialógico, se ve que no son éticamente aceptables.

- En tercer lugar, las éticas consecuencialistas, propias de autores como John Stuart Mill o Singer, defienden que el único límite a la libertad de una persona son las consecuencias que los actos provocan en las otras personas (Román, 2016). Entienden que “la acción correcta es aquella que produce un mayor peso del bien sobre el mal” (Banks, 1997, p. 45), y que se debe buscar “el mayor bien para el mayor número de personas” (Mill, citado en Banks, 1997, p. 46). Rawls (2003) avanza con respecto al utilitarismo clásico, proponiendo un concepto de justicia como equidad, en el que incluye las relaciones morales entre personas, y la búsqueda del bien de todas ellas, no sólo la mayoría. Estas teorías le recuerdan a Bizitegi la responsabilidad de sus acciones, y la necesidad de valorarlas en función del impacto que tienen sobre las personas que atiende.
- Otra teoría es la ética de la virtud, formulada por Aristóteles, que no se pregunta qué debemos hacer, sino qué tipo de personas podemos ser y qué vida deberíamos llevar (Román, 2016, p. 65). Esto le lleva a Bizitegi a trabajar para que las profesionales de la organización sean excelentes, promoviendo un sentimiento de arraigo e identificación en torno a los valores compartidos del decálogo; algo que va más allá de los deberes contractuales y la responsabilidad profesional.
- El quinto grupo de teorías éticas que influyen sobre los servicios sociales son las de la compasión, hospitalidad o cuidado, propuestas por autoras como Gilligan, Benhabid, Nodding o Nussbaum, que tienen en común ocuparse de lo concreto, emocional, cercano y relacional (Román, 2016), introduciendo elementos del feminismo (Banks, 1997). Frente a la justicia tradicional, que se coloca junto a la razón, la mente y el yo; el cuidado atiende a la emoción, el cuerpo y las relaciones (Gilligan, 2013), y debe tener en cuenta la voz moral de la compasión (Cortina, 1997), destacando “la calidez del vínculo, el reconocimiento del otro que me necesita y del cual también dependo, y del cual me siento incondicionalmente solidario” (Navarro, 2017, p. 6). De este modo de pensar, Bizitegi toma uno de los elementos centrales de su acción, el vínculo: mirar a la cara a la persona con la que estás, y vivir junto a ella las alegrías y decepciones.

Para Román (2016), los valores importantes para la intervención social son: justicia, que contiene solidaridad y equidad; cuidado, que alude a los aspectos más personales, idiosincráticos; y calidad de vida, que abarca, por un lado, lo material que necesitamos para vivir, por otro las relaciones interpersonales y finalmente la vivencia propia de una buena.

Para Bizitegi es importante la idea de Banks (1997), de que los códigos de ética, especialmente cuando se han elaborado de manera compartida, pueden “ayudar a generar un sentimiento de identidad común y unos valores compartidos por el grupo profesional” (p. 87). Por ello cuenta con un doble marco ético. Por un lado, unos valores generales, consensuados por la asamblea de personas socias. Por otro, unos criterios más operativos, que guían el día a día del acompañamiento social de la organización; definidos en común por todas las personas de Bizitegi que influyen sobre dicho proceso: socias, trabajadoras, voluntarias y usuarias de los servicios (Asociación Bizitegi, 2019).

Según Román (2016), la ética que necesitamos en la intervención social tiene cinco características principales: está situada en el nivel posconvencional; gestiona bien la incertidumbre y los riesgos; pone en el centro a la persona, desde la ética cívica; se aplica desde la deliberación y el diálogo; se concreta en acciones orientadas a las personas concretas. Bizitegi comparte esta propuesta. Por un lado, cuenta con una tradición de acompañamiento según la cual la persona que está al lado es siempre alguien muy importante. Por otro, genera diferentes espacios de reflexión orientados a pensar más allá de la práctica diaria; de modo que las personas profesionales sean capaces de analizar críticamente aquello que hacen, y de proyectar un futuro apoyado en nuevas ideas y propuestas.

En este contexto, Bizitegi ha elaborado, de manera participativa, un decálogo con los siguientes valores clave: en equipo, cuidando, vínculo, acompañamiento, profesionalidad, co-responsabilidad, cambio social, comunidad, calidad (ez) de vida y mejor (Asociación Bizitegi, 2019). Este documento es la guía general del acompañamiento social de la organización. La importancia relativa de cada elemento, así como los conflictos que surgen entre ellos, varían en función de cada situación. Así, el siguiente reto de Bizitegi es trabajar para comprender la relación dinámica que existe entre ellos en cada uno de los contextos de trabajo de la asociación. El presente trabajo pretende ser el inicio de ese camino.

3. Claves para la implantación de los valores del decálogo

3.1. Metodología, objetivos e hipótesis

Para este trabajo se utiliza una metodología cualitativa; se opta por realizar entrevistas semiestructuradas a un grupo de personas que conformen una muestra que refleje la realidad del equipo de Bizitegi. Es un grupo en el que trabajan 15 personas, con diferentes perfiles profesionales, de las cuales se entrevista a 6, por considerar que es una muestra representativa. La selección se hace a través del muestreo por cuotas, para asegurar que tenga

unas características similares a las del grupo completo de trabajo en dos aspectos: la distribución de perfiles profesionales y el género, asegurando que todas las personas elegidas participen de manera voluntaria.

El objetivo fundamental del presente trabajo es sentar las bases para la puesta en marcha del sistema de valores del decálogo de acompañamiento social de Bizitegi, en los servicios que atienden a personas que están en las fases de inicio y consolidación de procesos de incorporación social.

Para ello planteamos una reflexión, con la pretensión de comprobar la veracidad varias hipótesis. La primera de ellas postula que algunos elementos del decálogo resultan especialmente importantes para acompañar de manera adecuada a estas personas; la segunda, que algunos de los elementos del decálogo entran en colisión con valores, personales y profesionales, de las personas trabajadoras del equipo; la siguiente, que algunos de los elementos del decálogo entran en colisión con la cultura del equipo de trabajo; y la última, que el equipo conoce y es capaz de proponer mecanismos que permitan afrontar dichos conflictos.

En coherencia con las hipótesis anteriores, nos proponemos los siguientes cuatro objetivos: identificar los elementos del decálogo que resultan especialmente importantes de cara a su implantación en el equipo; identificar los conflictos éticos a los que tendrán que hacer frente las personas trabajadoras del equipo; identificar los valores del decálogo que entran en colisión con valores compartidos por el equipo de trabajo y finalmente recoger propuestas de las personas profesionales para afrontar los conflictos éticos detectados.

3.2. Análisis de aspectos clave, conflictos y propuestas para su resolución

Haciendo un primer análisis de los elementos generales del decálogo, se comprueba que los más destacados son vínculo y acompañamiento. También aparecen como muy importantes en equipo, calidad(ez) de vida y comunidad.

Las aportaciones relacionadas con el vínculo están hechas desde dos puntos de vista diferentes. Por un lado, el que se refiere a los agentes que toman parte de la relación vincular, distinguiéndose dos contextos, expresados por P1: "No sólo el vínculo que utilizamos para acompañar a las personas, sino el vínculo en los propios equipos: qué tipo de vínculos y relaciones tenemos en nuestros equipos". Desde otra óptica, se distinguen dos ámbitos de la vinculación: por un lado, la que tiene que ver con la relación, con los afectos, con lo característico de las éticas del cuidado y la compasión; por otro, el vínculo como herramienta de trabajo, propio de las éticas de la justicia.

Cruzando las variables de cada uno de los dos puntos de vista, se pueden identificar cuatro zonas, dentro de las cuales están contenidas las aportaciones de las personas entrevistadas, en torno a todos los elementos destacados (tabla 1).

Tabla 1
Elementos destacados de las entrevistas

	Relación (cuidado)	Herramienta (justicia)
Usuaría – Profesional	Vínculo Acompañamiento Calidez de vida Cuidando Mejor	Vínculo Acompañamiento Calidad de vida Profesionalidad Co-responsabilidad
Profesional – Profesional	Vínculo En equipo Cuidando	Vínculo En equipo Co-responsabilidad

Fuente: elaboración propia.

Otro aspecto muy valorado en las entrevistas es el de la relación con el entorno. Tanto con la comunidad cercana, los barrios, lo cual permite generar cauces de participación y aportación al bien común de las personas atendidas por Bizitegi, como con la sociedad, para denunciar las situaciones injustas y promover un nuevo modelo de relaciones.

En este apartado las personas entrevistadas expresan tres tipos de conflictos. Los primeros son los que surgen en las relaciones con las personas usuarias de los servicios, con dos posicionamientos antagónicos. Por un lado, por las dificultades para mantener la distancia adecuada, estableciéndola más por impulsos personales, que por una adecuada valoración de las necesidades de la persona atendida. Por otro, por la posición de poder que tienen las personas profesionales en la organización, determinada por el rol, y acompañada, en numerosas ocasiones, por una sensación de superioridad con respecto a la usuaria. El segundo tipo de conflictos se centran en las relaciones con el equipo y la organización: se asocian, fundamentalmente al poder, al choque de visiones y al ejercicio de la responsabilidad. Finalmente, las entrevistadas destacan la poca importancia que dan al autocuidado, en contraste con las propuestas del decálogo.

Surgen tres conflictos principales entre el decálogo y la cultura del equipo. El primero es que el grupo tiende a funcionar como un bloque homogéneo, no valorando lo suficiente la riqueza de su diversidad, algo que aparece destacado en el texto. En segundo lugar, varios principios del decálogo dan gran importancia a los aspectos emocionales, entendiendo que lo afectivo es algo que está presente en toda relación, en línea con las éticas de cuidado, que postulan que hay que gestionarlo de manera sana y equilibrada. Sin embargo, por diferentes razones, la cultura de equipo no termina de admitir el intercambio emocional en el contacto con las personas usuarias. Finalmente, la cultura del equipo no favorece todo lo que debería, es decir, que los objetivos de trabajo estén basados en las preferencias y los valores de la persona. Tanto por falta de confianza en sus posibilidades, como por miedo a asumir riesgos, como por querer asegurar el acceso a ciertas necesidades consideradas como básicas por las personas cuidadoras. Todo esto son manifestaciones de una falta de simetría moral por parte de las personas cuidadoras. El largo historial de intentos y fracasos de muchas de ellas, en el intento de gobernar sus vidas, hacen que las profesionales tiendan a considerarlas como incapaces, incluso inferiores, en muchos casos.

De manera general, los conflictos con la cultura del equipo son problemas con el modo de funcionar, no tanto con el escenario deseado. Todas las entrevistadas plantean el deseo de cambiar el modo de trabajar del equipo, para que sea más parecido a los principios del decálogo.

Las propuestas de las personas entrevistadas se pueden clasificar en tres grupos. Por un lado, varias de las recomendaciones plantean generar distintos espacios de contraste, tanto técnico, como de apoyo emocional. Incluso contextos que aborden ambos aspectos, como sesiones de trabajo grupal creadas para gestionar el ejercicio de las figuras de referencia. Porque la clave de las relaciones vinculares que se generan en ese contexto es que la manera de ser de la profesional sea la adecuada para apoyar el momento vital de la persona usuaria. Pero también es una cuestión técnica, porque es la herramienta más poderosa con la que cuentan los equipos de trabajo.

Las personas entrevistadas también proponen implantar dinámicas, a través de las cuales las personas usuarias puedan ejercer papeles activos, opuestos a los roles pasivos, de receptoras de servicios, que desempeñan habitualmente en los contextos relacionados con los servicios sociales. Que faciliten el apoyo en sus puntos fuertes, promoviendo, por ejemplo, los máximos espacios de autoayuda posibles. Estos, y otros cambios de rol, como las actividades de aportación comunitaria, pueden hacer que se vean, y las profesionales les vean, de otra manera. Que lleguen a admirar su dignidad detrás del velo de personas usuarias (pacientes, pasivas, receptoras de servicios), que hoy en día les cubre.

Finalmente, todas las personas participantes destacan la importancia de la dignidad y el respeto a las elecciones de las personas, señalando que sólo así se puede establecer una comunicación no contaminada, que facilite que las personas tengan un proyecto vital acorde a sus valores, esté la profesional de acuerdo o no.

4. Propuestas para la implantación de los valores del decálogo

4.1. Conclusiones

Tras el análisis, se pueden establecer algunas conclusiones que confirman las cuatro hipótesis planteadas. Surge además otra no vinculada a ellas.

Con respecto a la primera, la que dice que algunos elementos del decálogo resultan especialmente importantes para acompañar de manera adecuada a estas personas, la conclusión inicial es que los conceptos de afecto, vinculación, acompañamiento y cuidado están muy ligados en el decálogo, y son destacados por todas las personas entrevistadas. Por otro lado, se advierte que escucha y respeto son dos actitudes transversales del documento, muy valoradas por las participantes en el estudio. Como tercera conclusión aparece que las relaciones, en su doble vertiente de cuidado, y de medio para conseguir objetivos, son destacadas tanto por el decálogo como por las entrevistadas. Finalmente, tanto para las personas participantes de Bizitegi, como para la organización, la relación con la comunidad y la sociedad son elementos clave.

Sobre la segunda hipótesis, la que plantea que algunos de los elementos del decálogo entran en colisión con valores, personales y profesionales, de las personas trabajadoras del equipo, surgen tres conclusiones. La primera señala que las componentes del equipo tienen dificultades para mantenerse a la distancia vincular adecuada definida por el acompañamiento. La siguiente destaca que las personas entrevistadas no aceptan con naturalidad que haya roles que tengan una posición de poder en la organización, tanto con las personas usuarias como entre las trabajadoras. Y la última señala que el autocuidado, valor destacado en el decálogo, no es una de las prioridades reales de las personas cuidadoras.

La tercera hipótesis señala que algunos de los elementos del decálogo entran en colisión con la cultura del equipo de trabajo. Sobre ella se obtienen cuatro conclusiones. Por un lado, se ve que el grupo no da el suficiente valor al intercambio emocional entre la persona usuaria y la profesional. Esto lleva a no contar con un buen sistema de gestión y regulación de las relaciones vinculares con las personas usuarias. Por otro, se observa

que la cultura grupal no reconoce la simetría moral entre la persona usuaria y la trabajadora: hay un fondo de paternalismo, que conlleva cierta coerción. Se comprueba asimismo que el equipo tiene una tendencia homogeneizadora, que lleva incluso a promover una responsabilidad grupal, difuminando a veces la individual. Finalmente queda claro que existe cierto miedo a elaborar y lanzar mensajes de cambio que puedan resultar molestos a las instituciones.

Acerca de la cuarta hipótesis, la que formula que el equipo conoce y es capaz de proponer mecanismos que permitan afrontar dichos conflictos, se obtienen tres conclusiones. La primera, que las personas entrevistadas proponen crear espacios de contraste para las trabajadoras, tanto para cuestiones técnicas como emocionales. Recomiendan también implantar dinámicas de empoderamiento y participación de las personas usuarias. Como última propuesta plantean mecanismos de mejora de la comunicación con las personas atendidas que asegure trabajar según sus elecciones vitales.

Además de las conclusiones derivadas directamente de las hipótesis planteadas, se puede destacar que, de manera general, los principios del decálogo son ampliamente compartidos por las personas del equipo, que se muestran altamente motivadas para ponerlo en marcha.

4.2. Recomendaciones

Se pueden proponer varios tipos de recomendaciones orientadas a la implantación exitosa del decálogo. La primera, relacionada con el análisis del presente trabajo, propone analizar las conclusiones del estudio con el equipo completo, de manera participativa.

Otra línea de propuestas pasa por la programación de espacios de contraste, orientados a reflexionar sobre la acción del día a día, y su adecuación a los criterios del decálogo, comenzando por el mantenimiento de las sesiones mensuales de supervisión de casos, basadas en el método deliberativo, compartidas por el equipo completo. Se propone, por otro lado, establecer espacios de supervisión, dinamizados por profesionales externos cualificados, orientados a trabajar las cuestiones emocionales que se mueven en la relación vincular con las personas usuarias. Finalmente se plantea programar dos encuentros anuales de varias personas del equipo con profesionales de otra organización, para intercambiar experiencias, vivencias y puntos de vista sobre el trabajo, y asegurando que todas las personas del equipo participen en alguna de ellas.

El último grupo de recomendaciones se orienta a fomentar el empoderamiento de las personas usuarias, por un lado, incluyendo en el plan

de formación acciones formativas teórico-prácticas orientadas a que las personas trabajadoras tengan herramientas para resolver el conflicto que a veces aparece entre los deseos de la persona usuaria y la cultura actual del equipo. Por otro, reforzando las reuniones ordinarias de gestión de casos en donde el equipo valida los planes individualizados negociados entre cada persona usuaria y su referente; asegurando que en cada reunión una persona de Bizitegi formada en el modelo centrado en la persona, evalúe en qué medida, en los objetivos del plan, están incluidas las preferencias de la persona usuaria. Finalmente, implantando dinámicas que generen cambios de rol de las personas usuarias de los servicios, de modo que pasen de ser meras receptoras de ayuda a contribuir al bien común de diferentes maneras: sistemas de autoayuda entre ellas; creación de un consejo de personas usuarias, que sirvan de interlocutoras y representantes de planteamientos colectivos orientados a promover cambios en la organización y servicios de Bizitegi; o actividades de aportación comunitaria, orientadas a desempeñar un rol social activo.

Ejemplaridad pública y deliberación. A propósito de un caso

KARMELE URIBARRI URRESTI

Enfermera. Hospital Alto Deba
Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria (UPV/EHU)
Vicepresidenta del Comité de Ética Asistencial de la OSI Debagoiena

Resumen. Ante los conflictos éticos, las soluciones que se dan casi nunca ponderan los valores de todas las partes implicadas. Los problemas morales son cuestiones abiertas, cuya solución no está presente desde el principio y por tanto hay que buscar una respuesta adecuada. Este modo de abordar un conflicto parte de que la realidad es mucho más rica de lo que imaginamos y nadie puede abarcarla en toda su complejidad. Además, la gestión pública conlleva un plus de responsabilidad que es elevado a la categoría de deber moral para gobernar bien y se propone la deliberación como el camino para alcanzarla. Dicha deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad. Este trabajo, mediante un caso ficticio de un conflicto de valores entre la ciudadanía y las autoridades en el ámbito municipal, aplicará el método deliberativo de Diego Gracia en sus diferentes fases hasta la resolución del conflicto. El objetivo del trabajo es mostrar la validez de dicho método y proponerlo como instrumento para tomar las mejores decisiones ante los conflictos de valores que puedan surgir en el ámbito de la gestión municipal.

En la primera parte de este trabajo se habla de la responsabilidad que conlleva la gestión pública y la eleva a la categoría de deber moral para gobernar bien. Más adelante, se describe la metodología deliberativa, desgranando a la vez el caso propuesto, hasta la resolución del conflicto. La conclusión principal será que deliberar para tomar decisiones es el mejor camino para que los gestores públicos gobiernen con responsabilidad y que el método deliberativo es válido para la resolución de conflictos éticos en el ámbito de la gestión municipal. Los cursos de acción intermedios que se proponen en el caso, se recogen como recomendaciones a seguir a futuro para que Ética y Gestión municipal vayan de la mano.

Palabras clave: Gestión Pública. Método Deliberativo. Conflicto ético. Valores. Caso.

1. Introducción. Ejemplaridad pública y deliberación

En opinión de Begoña Román (2016b), la gestión política es la gestión de la contingencia, de la prudencia, que es la virtud de la dialógica y la deliberación. Por lo tanto, se deberá ir discutiendo sobre qué es lo mejor en este momento, para esta ciudadanía y en este contexto.

El ayuntamiento tiene que gozar de la credibilidad de la ciudadanía, que busca en sus representantes políticos una autoridad que les proporcione seguridad y protección. Es por esto por lo que pesa sobre estos un plus de *responsabilidad*. En las sociedades democráticas, al residir la soberanía en el pueblo, el político es responsable ante este que lo eligió, pues los representantes del pueblo ostentan el poder sólo porque la ciudadanía lo ha confiado provisionalmente (Gomá, 2009).

Acudiendo a las palabras de un clásico, vemos que Max Weber (1994) sostenía que el honor del caudillo político está en asumir la responsabilidad de todo lo que hace, y las tres cualidades decisivamente importantes que debería tener son la pasión, el sentido de la responsabilidad y la medida. Pasión, en el sentido de entrega a una causa, responsabilidad para orientar la acción hacia esa causa. Medida es la cualidad psicológica, la capacidad para dejar que la realidad actúe sobre uno sin perder el recogimiento y la tranquilidad, es decir, para guardar la distancia (p. 153). Además, para Gomá (2009), los políticos deben ser en conciencia los mejores porque han sido elegidos y lo quieran o no, son ejemplos de una extraordinaria influencia social.

Aun así, y aludiendo a la relación entre ciudadanía y gobierno, Pose y Gracia (2019) indican que:

En el proceso de deliberación deben entrar y tomar parte todos los que vayan a ser afectados por la decisión de que se trate, y no sólo los que tienen el poder de gobernar a los demás (...). La actitud prudente, tan querida por Aristóteles, cobra extrema importancia ahora en la gestión de los nuevos valores que representan a una sociedad democrática, por definición, ésa en la que todos tienen, pueden y deben participar. En este tipo de sociedades avanzadas ya no valen imposiciones arbitrarias, sino la sola deliberación (p. 24 y 30).

Aparece así, pues la necesidad de la deliberación en la toma de decisiones. Para Begoña Román, (2016b) la ética de la política exige un cambio de cultura y, por tanto, nos tenemos que acostumbrar como administración a argumentar con buenas razones porque somos sociedades vertiginosamente cambiantes y moralmente plurales. Gracia (2000) añade que: "desde un punto de vista deliberativo, la ética está necesariamente unida a la política, exactamente tal y como dijo Aristóteles" (p. 30). Profundicemos ahora

en el concepto de deliberación y conozcamos la metodología deliberativa que propone este autor.

2. Descripción y características principales de la metodología deliberativa

La deliberación es un proceso mental, que no lleva a conocer algo, sino a tomar la decisión correcta acerca de algo dentro del contexto en el cual se está llevando a cabo. En cuanto a sus orígenes, Pose y Gracia (2019, p. 21) recogen que “la deliberación surge en la antigüedad griega con la pretensión de dar mayor consistencia a las decisiones humanas, y es a Aristóteles a quien hemos de acudir para conocer su sentido inicial. Por otro lado, en el libro 3 de la *Ética a Nicómaco*, Aristóteles (2014) expresa que la *deliberación* consiste en la toma de decisiones que las personas tienen que llevar a cabo. Forma parte de nuestro ser y no nos podemos desligar de ella, ya que continuamente estamos deliberando sobre las cosas que suceden a nuestro alrededor, determinando que es bueno y que es malo, o simplemente sobre el bien personal o colectivo.

Tal y como sostiene Diego Gracia (2007), es con este filósofo griego con el que surge la deliberación como procedimiento técnico. Aristóteles acuñó el término de *racionalidad prudencial*: la *prudencia* es la racionalidad propia de los saberes prácticos, es, por tanto, una sabiduría práctica (Pose y Gracia, 2019, p. 7). Si se actúa con *prudencia* sólo cabe alcanzar la probabilidad y por tanto la toma de decisiones se lleva a cabo en condiciones de incertidumbre (Gracia, 2007). La política, la ética, la clínica, la intervención social etc. son saberes prácticos sobre lo particular donde las decisiones que hay que tomar son inciertas. Así, la deliberación es la búsqueda de la racionalidad, o al menos de la razonabilidad en el mundo de la incertidumbre (Hernando y Marijuan, 2006). Como indican Pose y Gracia (2019) es deliberando como se pone en marcha un procedimiento o método de toma de decisiones prudentes en situación de incertidumbre.

En cuanto a la deliberación, Diego Gracia (2000) afirma que nos encontramos con:

Un arte, basado en el respeto mutuo, (...), es un modo de análisis público y crítico de los propios puntos de vista teniendo en cuenta las perspectivas de los demás (...); necesita de muchas condiciones: ausencia de restricciones externas, buena voluntad, capacidad de dar razones, respeto por los otros cuando están en desacuerdo, deseo de entendimiento, cooperación y colaboración (p. 41).

Escuchar los argumentos de los demás siempre es enriquecedor, nadie tiene ni puede tener toda la razón (Hernando y Marijuan, 2006). Dicho

de otro modo, "la deliberación es la capacidad de relativizar la propia perspectiva" (Gracia, 2000, p. 38). E incluso la deliberación es "una actitud que requiere una serie de condiciones de tipo intelectual y emocional que están en la base de cualquier proceso deliberativo (...) Ninguna de estas condiciones es natural, sino moral, y por eso es preciso ganarlas a base de una práctica constante del método deliberativo" (Pose y Gracia, 2019, p. 29). Siguiendo con estas ideas, José Antonio Seoane (2015) pone en valor el método deliberativo:

Los condicionamientos antropológicos y existenciales, la mutabilidad y la indeterminación de las normas y la irrepitibilidad de lo particular demuestran la necesidad de la deliberación y la prudencia. Las cuestiones éticas no pueden ser ignoradas ni tratadas intuitivamente. Tampoco es suficiente la experiencia o el sentido común. Es necesaria una metodología para identificar, analizar y deliberar sobre los hechos, los valores y los deberes (pp. 15-16).

Este último autor atribuye a Diego Gracia una relevante contribución en este ámbito: "El procedimiento deliberativo desarrollado por Diego Gracia ha sido ampliamente utilizado en los comités de ética para integrar metodológicamente la dimensión ética en la toma de decisiones" (Seoane, 2017, p. 34). Este procedimiento plantea la deliberación en tres niveles: el de los *hechos*, el de los *valores* y el de los *deberes*. Como apuntan Pose y Gracia (2019) este encadenamiento de hechos, valores y deberes es fundamental en cualquier construcción de un juicio moral, de la adquisición de cierta habilidad práctica para identificarlos en cada caso concreto dependerá que las decisiones que se tomen sean bien fundadas o no.

Gracia (2004) propone que la deliberación de estos tres niveles se lleve a cabo estableciendo unos pasos por los que debe pasar el análisis crítico de los casos para que el proceso deliberativo sea correcto. Esquemáticamente sería así:

A) Análisis de los hechos

- Presentación del caso: por la persona responsable de tomar la decisión.
- Aclaración y deliberación sobre los hechos: se valora el caso de forma integral (marco legal, intervenciones realizadas...), analizando la historia clínica y/o social, así como la historia de valores y creencias.

B) Análisis de los valores

- Identificación de los problemas éticos que se presentan.
- Elección del problema a discutir: por la persona responsable del caso del problema moral que le preocupa y quiere que se analice.

- Identificación de los valores en conflicto: traducción del problema concreto al lenguaje de los valores.
- C) Análisis de los deberes. Se debería promover la realización de todos los valores y que las decisiones que se tomen sean bien fundamentadas.
- Identificación de los cursos extremos de acción.
 - Búsqueda de los cursos intermedios de acción.
 - Análisis del curso óptimo de acción: Se identifica el curso más prudente.
 - Decisión final
 - Pruebas de consistencia: la decisión tomada se somete a la prueba de la legalidad (“¿es legal esa decisión?”), a la de la publicidad (“¿estarías dispuesto a defenderla públicamente?”) y a la de la consistencia temporal (“¿tomarías la misma decisión caso de esperar algunas horas o unos días?”).

Según demuestra la experiencia, “siguiendo un procedimiento como el descrito pueden resolverse muchos conflictos morales, o al menos clarificarse las situaciones, aun en el caso en que no desaparezcan completamente las opacidades o los problemas” (Gracia, 2004, p. 31).

Veamos ahora cómo se aplica este método al caso ficticio de un conflicto ético que acontece en el ámbito de la gestión municipal. Se analizará en todas sus diferentes fases hasta la resolución del conflicto con el fin de demostrar la validez de la metodología para otros posibles conflictos de valores que a futuro podrían darse en este mismo ámbito.

3. Presentación del caso

El alcalde de una localidad de aproximadamente seis mil habitantes tiene la idea, con motivo de las fiestas patronales, de hacer un obsequio a todas las personas beneficiarias de los servicios sociales del municipio. Se trata de entregarles una pequeña escultura con el relieve del ayuntamiento con el fin de hacerles sentir, de forma especial, que sólo por el hecho de tener necesidades sociales son reconocidas como importantes para el consistorio. La entrega se efectuaría en el domicilio y la iniciativa se difundiría a través de los medios de comunicación locales.

El alcalde le encarga a la concejala de servicios sociales la gestión de esta iniciativa. Cuando la edil se dirige a la trabajadora social y le comenta la propuesta del jefe del consistorio, esta refiere que no le parece una

buena idea ya que vulnera la confidencialidad de las personas al tener que acceder a sus datos personales y que, además, al tratarse de un municipio pequeño y aparecer en la prensa local, cabe la posibilidad de que alguna de ellas se sienta herida o humillada al saberse identificada como beneficiaria de ayudas sociales. Cuando la concejala le cuenta esto al alcalde, éste le resta importancia, no ve el problema e insiste en que la entrega se lleve a cabo.

Antes de hablar con la trabajadora social, la concejala no se había planteado que una iniciativa, en principio con tan buena intención, pudiera lesionar algunos valores de las personas. Tras escuchar su punto de vista cae en la cuenta de las consecuencias que podría acarrear la entrega de este regalo sin el consentimiento de las personas beneficiarias. Este hecho le crea un conflicto dado que también tiene en mucha consideración al alcalde y no quiere lesionar la confianza que hay entre ambos ni la lealtad que siente que le debe.

4. Deliberación de los hechos

Pose y Gracia (2019) llaman *hecho* a todo aquello que es dato de percepción, por tanto, algo perfectamente objetivo, contundente e impositivo. Los *hechos* son, pues, datos de la realidad (...); sobre estos datos o signos objetivos hacemos juicios, en concreto, hacemos un tipo de juicio que solemos llamar *descriptivo* (p. 7) y añaden que la aclaración de los *hechos* tiene por objeto reducir la incertidumbre del problema hasta lo razonable en su dimensión técnica o clínica, pero no agotarla, pues esto sería imposible.

4.1. Marco legal

En el ámbito de la Comunidad Autónoma del País Vasco las prestaciones de los servicios sociales están reguladas por la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de servicios sociales. Esta ley, además de regular el funcionamiento de los servicios sociales en los tres ámbitos de intervención de la comunidad autónoma (Gobierno Vasco, diputaciones forales y ayuntamientos), recoge los derechos y deberes de la ciudadanía y de las y los profesionales responsables de la atención.

En relación con el caso que se presenta, según esta ley las personas usuarias tienen derecho a acceder a los servicios sociales en condiciones de igualdad, dignidad y privacidad; a la confidencialidad, entendiéndose por tal el derecho a que los datos de carácter personal que obren en su expediente o en cualquier documento que les concierna sean tratados con pleno respeto a la autonomía, entendiéndose por tal la posibilidad de actuar y pen-

sar de forma independiente en relación a su vida privada, incluida la disposición a asumir en la misma ciertos niveles de riesgo calculado, y por tanto, a dar o a denegar su consentimiento libre y específico en relación con una determinada intervención. Añade que los y las profesionales tienen como deber promover la dignidad, la autonomía, la integración y el bienestar de las personas a las que atienden y respetar todos sus derechos, así como de poner en conocimiento de su autoridad (en el caso que nos ocupa, la concejala), cualquier situación que, en su opinión, y basándose en los elementos de valoración de los que disponen, pudiera conllevar una vulneración de estos derechos (Ley 12/2008, art. 9 y 12).

Por otro lado, en cuanto al derecho a la confidencialidad y a la protección de datos, y tal y como indica el Grupo Promotor de Ética en Intervención Social del Principado de Asturias (2013), nuestro marco normativo entiende que la titularidad de la información privada es de la persona usuaria y por tanto, la revelación de la misma debe contar con su consentimiento informado, expreso, libre e inequívoco, previo a la revelación y específico en cuanto al contenido a revelar (p. 35).

Ambos derechos (confidencialidad y protección de datos) están recogidos en diferentes leyes como son: la Constitución Española, la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, la Ley de Autonomía del Paciente en el ámbito sanitario y, como señalábamos antes, la Ley 12/2008 de Servicios Sociales del País Vasco.

4.2. Análisis de los hechos

En esta parte se trata de conocer la realidad del conflicto de la mejor manera posible y para ello habrá que recabar cuanta información sea útil para alcanzar este objetivo. Según el artículo 35 del Real Decreto 2568/1986, de 28 de noviembre, el Ayuntamiento es el órgano de gobierno y administración del Municipio, con carácter de corporación de derecho público. Algunos de sus órganos necesarios son el alcalde o alcaldesa, los y las tenientes de alcalde, el Pleno, y la comisión de gobierno de los municipios con población de derecho superior a 5000 habitantes. Dice el artículo 41 de la misma ley, que el alcalde preside la corporación y que entre las atribuciones que ostenta se encuentra la de dirigir el gobierno y la administración municipal.

En el caso que nos ocupa, el consistorio está formado por trece ediles de los cuales seis constituyen el gobierno municipal repartiéndose los distintos departamentos. La concejala que consulta el caso preside el de servicios sociales. Este departamento tiene como función principal la detección y atención de las necesidades relacionadas con la autonomía, la inclusión

social y las situaciones de urgencia o desprotección social, con particular incidencia en la prevención de las situaciones de riesgo. El ámbito de intervención es el municipio, y el servicio va dirigido a todas las personas empadronadas y con residencia legal en la localidad. Se denomina Servicio Social de Base y actúa como primer punto de acceso de la población al sistema de servicios sociales (Ley 12/2008). En los servicios sociales del ayuntamiento de este caso hay casi mil expedientes abiertos y trabajan tres trabajadoras sociales que han nacido y vivido siempre en este municipio, y por tanto conocen de forma personal a prácticamente todas las personas beneficiarias de los servicios sociales de la localidad.

4.3. Análisis de las creencias y valores

Tan importante como aclarar los hechos será conocer la historia de creencias, preferencias y valores de todas las partes implicadas en cada caso, en el que nos ocupa, la de la concejala, de las trabajadoras, de las personas usuarias, del alcalde y de la institución.

En el caso de la concejala se trata de una mujer de 51 años, licenciada en pedagogía que trabaja como profesora en un colegio público impartiendo clases a niños y niñas con discapacidad intelectual. Se ha criado en un barrio de clase obrera de una ciudad próxima a la localidad donde ostenta su cargo como edil. Vinculada a la parroquia de su barrio, ha colaborado como voluntaria en varias organizaciones sin ánimo de lucro a favor de las personas menos favorecidas (personas con discapacidad, con drogodependencias, con escasez de recursos económicos etc.). Protegida por un entorno familiar sano y acogedor, es de carácter altruista y leal a sus superiores. En consonancia con sus creencias religiosas, entiende la beneficencia como caridad. La trabajadora social, como indicábamos antes, ha vivido siempre en el municipio donde trabaja, y por tanto tiene un vínculo de cercanía con la ciudadanía. Es diligente en su trabajo y trata de guardar con celo el secreto, a pesar de las dificultades que supone, al tratarse de una localidad pequeña.

Los valores del colectivo de las personas usuarias de los servicios sociales son los que la ley les otorga como derechos: la igualdad, la dignidad, la privacidad, la confidencialidad y la capacidad de tomar sus propias decisiones (Ley 12/2008). Por otro lado, el alcalde es un hombre de 58 años, con experiencia en gestión en el mundo empresarial, y ha nacido y vivido siempre en esta localidad. Es de ideas conservadoras y de carácter abierto y cercano a la ciudadanía. Ostenta su cargo con responsabilidad. El ayuntamiento como organización institucional también cuenta con unos valores: la transparencia, la cercanía, la eficacia y la eficiencia, el trabajo en equipo y la responsabilidad.

5. Deliberación sobre los valores

En esta fase se entra de lleno a deliberar en lenguaje ético, identificando los problemas morales y los valores en conflicto.

5.1. Identificación del problema moral principal

Un problema moral se podría definir como un conflicto de valores (Pose y Gracia, 2019, p. 25). Corresponde a esta fase del análisis identificar el problema ético que tiene la concejala de servicios sociales que es la que consulta el caso: ¿Qué debe hacer para no traicionar la lealtad hacia el alcalde sin lesionar el reconocimiento hacia el trabajo y el criterio de la trabajadora social que pretende respetar los valores de las personas obsequiadas?

5.2. Identificación de los valores en conflicto

Las personas contamos con una conciencia moral que nos lleva a valorar las actuaciones propias y las de los demás como buenas o no. Este código moral viene conformado por una serie de valores propios que nos indican cómo debemos actuar y cómo nos debemos conducir para alcanzar nuestro proyecto de vida y concebir nuestra idea de felicidad. Estos valores no están intuitivos, sino contruidos por su relación con el entorno y con la sociedad. No hay valor que no pida su realización, lo cual nos puede plantear un grave problema: ¿y si dos valores me piden su realización a la vez, o estimo que la realización de uno significa dañar parcial o totalmente el otro, etc.?

Los problemas éticos surgen cuando estos valores entran en conflicto y nos damos cuenta de que lo que *deberíamos* hacer, atendiendo a nuestros valores, puede no ser lo que *debemos* hacer atendiendo a los de la otra persona (Pose y Gracia, 2019). El problema moral que tiene la concejala de servicios sociales viene dado por la confrontación de los siguientes valores:

- La lealtad hacia el alcalde frente al reconocimiento a la labor y al criterio de la trabajadora social.
- Beneficencia o caridad en la buena intención de la iniciativa frente al daño a la dignidad y lesión al empoderamiento de las personas beneficiarias.
- Reconocimiento e interés hacia las personas por la autoridad institucional frente a la vulneración a la intimidad, confidencialidad, autonomía y pérdida de confianza hacia las instituciones.

6. Deliberación sobre los deberes

Los *deberes* se fundamentan en valores que nos piden su realización apelando a la conciencia moral que nombrábamos anteriormente. Mandan y ordenan hacer unas cosas y evitar otras, y no tienen por objeto conocer la realidad sino ordenarla. La conciencia moral manda y paradójicamente asume lo mandado. Los *deberes* ante un problema moral se traducen en los cursos de acción posibles, las soluciones que se proponen para ese conflicto ético. Se trata de identificar todos los posibles, incluso los más extremos, para poder elegir aquellos que promuevan la realización de más valores y lesionen los menos posibles. Una reflexión deliberativa sobre los cursos de acción aportará más luz sobre el problema ético que se plantea; si bien las soluciones no podrán ser ciertas, al menos serán prudentes. (Pose y Gracia, 2019)

6.1. Cursos extremos de acción

Pose y Gracia (2019) definen un curso extremo como “aquel que, optando por un valor (de los dos que hemos identificado como conflictivos), lesionamos completamente el otro. Es importante sacar a luz estos cursos, puesto que son los más imprudentes y, por tanto, aquellos por los que nunca deberíamos optar” (p. 27). Conviene identificarlos para delimitar los márgenes del campo de acción; son los que se presentan en mentalidad dilemática y, por tanto, no son óptimos desde el punto de vista ético.

Los cursos de acción extremos del caso serían:

- Desoyendo los consejos de la trabajadora social, se identifica a las personas beneficiarias de los servicios sociales citándolas en el salón de plenos del ayuntamiento a modo de sorpresa y se les hace entrega del obsequio. Se avisa a la prensa local para su difusión.
- Dada la polémica suscitada entre los políticos y la trabajadora social no se lleva a cabo la iniciativa.

6.2. Cursos de acción intermedios

Estos cursos pueden ser definidos como “ todos aquellos que se mueven desde ambos extremos hacia el centro (...) como la prudencia suele ser un término medio, centrar máximamente los cursos de acción, es decir, intentar salvar de la mejor manera los valores en conflicto es siempre un objetivo esencial” (Pose y Gracia, 2019, p. 27).

Veamos en el caso que nos ocupa qué cursos de acción se podrían proponer para respetar los valores de todas las personas implicadas:

- Se envía una carta a todas las personas beneficiarias de los servicios sociales explicándoles la iniciativa y solicitándoles su consentimiento para recibir el obsequio.
- Se plantean otras iniciativas de *cortesía* hacia otras personas, como, por ejemplo, una carta felicitándoles las fiestas y recordándoles que están presentes y son importantes para el consistorio.
- Se elabora un protocolo de confidencialidad en el ayuntamiento.
- Se organizan sesiones formativas en ética para los trabajadores y trabajadoras y políticos y políticas del ayuntamiento, con el fin de que adquieran conocimientos básicos sobre cuestiones como la confidencialidad, intimidad, autonomía, derechos y deberes de la ciudadanía...y puedan llevar a cabo su trabajo respetando sus valores y el de los otros y las otras.
- Se elabora un código ético para el ayuntamiento, esto es, un conjunto de principios, reglas y modelos de conducta que deberían seguir las personas que componen el consistorio, los trabajadores y trabajadoras y las empresas municipales. El proceso de elaboración debería ser dirigido por personas referentes en el campo de la ética aplicada que impartirían formación en este ámbito, y que a través de grupos de discusión sobre los problemas éticos que surgen en el ayuntamiento en las diferentes relaciones interpersonales (ciudadanía y personal técnico y entre estos y estas y políticos y políticas), se consensuaran normas de conducta.
- Se establecen foros de deliberación en las distintas comisiones o escenarios donde se tomen decisiones. Se propone el método deliberativo que se aplica en bioética como herramienta para ayudar a tomar la mejor decisión desde el punto de vista ético, ya que intenta respetar el mayor y lesionar el menor número de valores en conflicto. Sirva la exposición de este caso como ejemplo de dicho método.

Estos tres últimos cursos de acción complementarían al primero y de cara a un futuro servirían para facilitar la toma de decisiones en caso de darse otros conflictos éticos.

6.3. Identificación del curso de acción óptimo

Pose y Gracia (2019) sostienen que: “el curso óptimo siempre es el que lesiona menos los valores en conflicto, aquel que tiene en cuenta las circunstancias y las consecuencias de la decisión y es prudente. Suele ser el mejor de los cursos intermedios, y a veces es una sucesión concatenada de los mismos. Éste es un paso específicamente moral, ya que la ética trata

de esto, de lo mejor, de lo excelente. Cursos buenos puede haber muchos, pero uno ha de ser el mejor. Y lo mejor coincide con lo más prudente” (p. 28).

En el caso que nos ocupa, de los cursos intermedios que se plantean, el primero es el óptimo: “Se envía una carta a todas las personas beneficiarias de los servicios sociales explicándoles la iniciativa y solicitándoles su consentimiento para recibir el obsequio.” Si la iniciativa de obsequiar se lleva a cabo en los términos descritos, informando y solicitando autorización y haciendo la entrega solo a aquellas personas que han consentido, sin publicidad por medio y desde el máximo respeto y consideración, se podría decir que la medida desde un punto de vista ético sería adecuada, ya que todas las partes implicadas verían sus valores respetados. También habría que plantear a la concejala que consulta el caso otros cursos intermedios como: la elaboración de un protocolo sobre confidencialidad, la formación en ética, el entrenamiento en técnicas de deliberación y la elaboración de un código ético para el ayuntamiento. En los ayuntamientos pequeños los conflictos como este son muy comunes y con una educación en ética y en habilidades de deliberación, donde no se impongan razones, sino que se aporten perspectivas y se escuchen las de los demás, dejándose afectar por ellas, la resolución de problemas sería mucho más fácil y se tomarían buenas decisiones.

6.4. Pruebas de consistencia

Tal y como explican Pose y Gracia (2019) para asegurar que la decisión que se va a tomar es prudente o responsable, resulta conveniente someterla a una serie de criterios de contraste (p. 28). Para Seoane (2017) las pruebas de consistencia son un elemento importante en el proceso deliberativo, que contribuyen a su justificación externa y a reforzar la corrección, la normatividad y la aplicabilidad de la decisión adoptada. Pasar las pruebas de consistencia supone responder afirmativamente a la pregunta de si se ha deliberado bien.

En aras de reforzar el método deliberativo, desarrollado por Diego Gracia, el cual se aplica en comités asistenciales y de intervención social con el fin de integrar una dimensión ética en el proceso de toma de decisiones y mejorar la calidad de la atención, José Antonio Seoane (2017) propone añadir a las pruebas de legalidad, publicidad y temporalidad, las pruebas de universalidad y realizabilidad. Si las tres primeras respondían a la pregunta de si hemos o no deliberado bien, estas dos últimas reforzarían la consistencia de la decisión tomada y contestarían a una nueva pregunta: ¿podemos deliberar mejor?

6.4.1. La prueba de la legalidad

En el método deliberativo de Diego Gracia (2004, p. 27) se explica que: “esta prueba responde a la pregunta “¿es legal esta decisión?”, su propósito es comprobar si el curso óptimo elegido es jurídicamente viable. Seoane (2017) añade que “la aparición tardía en el procedimiento de la prueba de legalidad es un acierto (...) porque favorece una deliberación ética pura al no usar la norma jurídica como argumento de autoridad” (p. 35). La decisión tomada en el caso que presentamos no incurre en ilegalidad ninguna y se ajusta al derecho.

6.4.2. La prueba de la publicidad

Esta prueba respondería a la pregunta “¿estarías dispuesto a y tendrías argumentos para defender esta decisión públicamente?” (Gracia, 2004, p. 27). Debería ser interpretada como una prueba de sinceridad, honradez o veracidad práctica; es necesario que sean públicos todos los argumentos que fundamentan la decisión (Seoane, 2017, p. 36)

El curso de acción que se propone en el caso y la argumentación que lo fundamenta se podría defender públicamente.

6.4.3. La prueba de la temporalidad

Para Gracia (2004) “esta prueba respondería a la pregunta “¿tomarías la misma decisión en caso de esperar algunas horas o unos días?” (p. 27). El objetivo de esta prueba es comprobar que la decisión tomada no está motivada por sentimientos inconscientes e irracionales y responde a un proceso de análisis y deliberación no motivado por las circunstancias, sino que mientras estas permanezcan, la decisión va a seguir siendo la misma (Seoane, 2017). En caso de que hubiera habido más tiempo para tomar la decisión o que este transcurriera y el conflicto se planteara en otro momento, pero en las mismas circunstancias, el curso de acción propuesto en este caso habría sido el mismo.

6.4.4. La prueba de la universalidad

Para Seoane (2017) la prueba de publicidad es una garantía insuficiente en el caso de las sociedades que admiten un trato desigual, discriminatorio o de favor que puedan defenderse públicamente, por eso propone una nueva prueba: la universalidad. Esta prueba hace referencia al universo de personas destinatarias y a la justicia e igualdad de trato. Su significado se detalla en que se debería poder estar de acuerdo con las decisiones toma-

das que afectan a terceros si uno o una se encontrase hipotéticamente en la situación de aquellos o aquellas. El curso de acción elegido podría aplicarse a todas las personas y no cambiaría por ello.

6.4.5. La prueba de la realizabilidad

Dado que el método deliberativo pretende proporcionar soluciones a problemas reales, esta prueba hace referencia a la aplicabilidad del curso de acción elegido. Debe garantizarse la viabilidad práctica de dicho curso (recursos personales, técnicos, económicos...), para salvar la orientación práctica del método y satisfacer la consulta. En este caso la propuesta planteada en el curso de acción óptimo se puede llevar a cabo con facilidad.

7. A modo de conclusión

La deliberación es el mejor camino para alcanzar la responsabilidad moral exigida para gobernar bien. Como se ha podido constatar a propósito del caso que se plantea en este trabajo como ejemplo, el método deliberativo es válido para obtener la mejor decisión desde el punto de vista ético ante un conflicto de valores que pudiera ocurrir en el ámbito de la gestión pública.

Los cursos de acción intermedios que se plantean en el caso, es decir, el de elaborar un protocolo de confidencialidad y un código ético para el ayuntamiento, el de organizar sesiones formativas en ética y establecer foros de deliberación, se proponen como recomendaciones que facilitarían el abordaje de futuros conflictos de valores de forma que la ética y la gestión municipal caminaran parejas, dado que, como se argumenta en este trabajo, para gobernar es fundamental la perspectiva de la ética.

Epílogo

DIEGO GRACIA GUILLÉN

Profesor emérito de Historia de la medicina y bioética
Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid (UCM)

Crisis, como la que ahora estamos viviendo y padeciendo, permiten ver con mucha más claridad que antes la importancia de la ética profesional. Hemos sido testigos en estos pasados meses de la respuesta ante esta crisis de distintos grupos profesionales. Los profesionales sociosanitarios han dado a toda la sociedad un ejemplo de ética profesional, atendiendo a los pacientes incluso cuando las medidas de protección que debían haberles facilitado otros, no llegaron o fueron insuficientes. La consecuencia es que, en el caso concreto de España, han fallecido 76 sanitarios y han padecido la enfermedad 48.320. Una auténtica catástrofe. Y ello sin un mal gesto o una mala cara. Sabían que atender a los enfermos era su obligación, y lo hicieron aun a riesgo de su propia vida.

No es un azar que el paradigma y modelo de las éticas profesionales, todas, haya sido siempre un documento escrito en la antigua Grecia, en una escuela de médicos hipocráticos. Es el conocido como *Juramento hipocrático*. Desdichadamente, más conocido que leído y entendido. En la cultura occidental, todas las profesiones se han mirado en él, porque sus afirmaciones son tremendas. "A cualquier casa que entrare acudiré para bien del enfermo, evitando todo agravio intencionado o corrupción". "En pureza y santidad mantendré mi vida y mi arte". "Lo que, en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba divulgarse, lo callaré teniéndolo por secreto", etc. En otro tratado hipocrático, titulado *Sobre el médico*, se aconseja a los jóvenes médicos: "En cuanto al porte, muéstrase preocupado en su rostro, pero sin amargura. Porque, de lo contrario, parecerá soberbio e inhumano, y el que es propenso a la risa y demasiado alegre es considerado grosero. Y esto debe evitarse al máximo. Sea justo en cualquier trato, ya que la justicia le será de gran ayuda. Pues las relaciones entre el médico y sus pacientes no son algo de poca monta. Puesto que ellos mismos se ponen en las manos de los médicos, y a cualquier hora frecuentan a mujeres, muchachas jóvenes y pasan junto a objetos de muchísimo valor. Por lo tanto, han de conservar su control ante todo eso".

Las crisis ponen al descubierto lo mejor y lo peor de las personas y de los grupos profesionales. Están los que afrontan la situación directamente, arriesgando su propia vida. Y están los que huyen y abandonan sus obligaciones. Esto ha sucedido en todas las epidemias de que tenemos memoria histórica. De ello nos quedan documentos literarios muy ilustrativos, desde Tucídides, que describió una famosa peste de Atenas en su *Historia de la guerra del Peloponeso*, hasta Manzoni, que en su novela *I promessi sposi* relata una no menos célebre epidemia en la ciudad de Milán, y las reacciones, tanto de huida como de asistencia heroica a los apestados por parte de distintos grupos profesionales.

Esta es una de las ocasiones en las que no se necesita mucho tiempo o espacio para persuadir a los oyentes o lectores de la importancia de la ética profesional. Un conocido médico español de la segunda mitad del siglo XIX, José de Letamendi hizo célebre la frase: "Quien solo sabe medicina, ni medicina sabe". Esto puede aplicarse a cualquier grupo profesional. Él lo decía de los médicos. Pero vale exactamente igual para los demás profesionales que intervienen en la asistencia sociosanitaria, como los especialistas en intervención social. Y es que, además de la suficiencia técnica, las profesiones exigen perentoriamente la excelencia moral. Cualquier cosa distinta de esa es insuficiente. Porque, como ya decía el texto hipocrático antes citado, pasan por sus manos objetos de muchísimo valor. Hemos de vivirlo como un privilegio. Pero también como una responsabilidad.

Bibliografía

- Aguilar, Marta y Marqués, Elena (2017). *Práctica profesional en Fisioterapia y ética profesional: profesionalismo, deontología, toma de decisiones y razonamiento clínico*. Valencia: Universidad de Valencia servicio de publicaciones.
- Aldecoa, Susana (30 de julio de 2019). Soy mujer, consumo fármacos ¿Supone el hecho de ser mujer alguna diferencia a la hora de usar fármacos? El blog de la Guía Terapéutica. Recuperado de <https://wp.me/p7svan-ca>
- Amor, José Ramón, Barón, Francisco Javier, Regueiro, Alexandra, & Vázquez, Francisca (2017). Bioética y oncología. Una puerta abierta a la oportunidad. Lugo: Sociedad oncológica de Galicia.
- Artazcoz, Lucía (2001) *et al.* Trabajo doméstico, género y salud en población ocupada. En Carmen Valls-Llobet, Mujeres, Salud y Poder, 2018, p. 124.
- Asociación Bizitegi. (2019). Principios para el acompañamiento social en las organizaciones. Bilbao.
- Aristóteles (2014). *Ética a Nicómaco*. Madrid: Gredos.
- Aristóteles (2002). *Política I*. Barcelona: Ediciones Folio S.A.
- Argüelles, P. P. (2008). Parálisis cerebral infantil. Hospital Sant Joan de Dèu, 271-277.
- Ausin, Txetxu (2009). "Las ideologías de la bioética" pág. 169-185 en Ensayos sobre bioética. Editado por María Teresa López de la Vieja. Salamanca: Ed. Ediciones Universidad de Salamanca.
- Avellanet, Mercè; Mena, Aurelia; Aisa, Eduardo. (2018). Diseño de un registro de parálisis cerebral de ámbito poblacional: aplicación y análisis en Andorra y Navarra. *Revista de Neurología*, 67 (5), 168-174. Obtenido en PMID: 30047119DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.6705.2017451>
- Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz (2018). *Código Ético. Te incumbe*. Documento de trabajo.
- Banks, S. (1997). Ética y valores en el trabajo social. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Barañano, A. (Ed.). (2007). *Diccionario de relaciones interculturales: diversidad y globalización*. Editorial Complutense.

- Bax, M., Goldstein, M.; Rosenbaum, P. y. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*, 47, 571-576.
- Beca, Juan Pablo (2012). La toma de decisiones en ética clínica. En Alejandro Goic G. (Ed.), *Boletín de la Academia Chilena de Medicina* N° XLVIII (pp. 193-203). Santiago de Chile: Alejandro Goic G. Editor.
- Bergantiños, Noemí e Ibarra, Pedro (Coords.) (2018). *Respuestas y propuestas de regeneración frente a la crisis de la democracia*. Madrid: Tecnos.
- Bermejo-García L, Jiménez-Navascués L, Suárez-Pérez de Eulate N, Martínez-Cuervo F, París-Giménez J, Fuguet-Ferrer J, De Martí-Vallés J, Monserrat-Pérez JL, Castillejo Soler L. (2018). Atención centrada en la persona. Serie de documentos técnicos de la SEEGG n.º 8. Oviedo: Sociedad española de enfermería geriátrica. Recuperado el 3 de enero de 2020 de <http://seegg.es/wp-content/uploads/2019/05/Doc.-Tec.-8.pdf>
- Bermejo García, Lourdes. (2009). Guía de Buenas Prácticas en Residencias de Personas Mayores en situación de dependencia. Asturias: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies. Recuperado el 3 de enero de 2020 de http://movil.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/1.1_Residencias%20Mayores-Parte%20I.pdf
- Bermejo García, Lourdes (2009). Guía de buenas prácticas en residencias de personas mayores en situación de dependencia. Primera parte. Oviedo. Conserjería de Bienestar Social y vivienda del Principado de Asturias. Boada Rovira, M., & Sánchez Guerra, M. (2001). Los trastornos de conducta en las demencias frontales. En S. López-Pousa, *Demencias Frontales* (págs. 87-92). Barcelona: Prous Science.
- B.O.T.H.A. (2011) DECRETO FORAL 14/2011, del Consejo de Diputados de 1 de marzo, que regula la creación y acreditación de los Comités de Ética en Intervención Social en el Territorio Histórico de Álava. Recuperado de https://www.araba.eus/BOTHA/Boletines/2011/030/2011_030_01337.pdf
- Boscán, Antonio (2015). La Bioética Feminista y la construcción actual del género, *Opción: Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, 31(5): 162-188.
- Bronfenbrenner, Urie (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Busquets, Montserrat (2011). La autonomía: una visión desde el cuidar de las personas. *Bioética & Debat*, 17, 14-17.
- Butler, Judith (2006). Deshacer el género. En Carmen Valls-Llobet, *Mujeres, Salud y Poder*, 2018, p. 408. Alonso, I., & Funes, J. (2009). El acompañamiento social en los recursos socioeducativos. *Educación Social*, 42, 28-46.
- Cabo, Javier (2010). *Gestión sanitaria integral: Pública y Privada*. Madrid, España: Centro de Estudios Financieros.
- Camacho, Ana; Pallás, Carmen Rosa; De la Cruz- Bertolo, José María; Simón de las Heras, Rogelio; Mateos, Fernando. (2007). Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Revista de Neurología*, 45 (8), pp. 503-508.

- Campos, Concepción (2017). *Encaje del SALER en el nuevo marco legal de lucha contra la corrupción: una herramienta de compliance*. Revista Internacional transparencia e integridad, 5.
- Camps, Victoria (2015). *La voluntad de vivir*. Barcelona: Ariel.
- Camps, Victoria (2013). *Breve historia de la ética*. Barcelona: RBA Libros S.A.
- Camps, Victoria. (2011). La autonomía el principio por defecto. *Bioética & Debate* (17) 6, 11-13. Obtenido de https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/issue/view/19075/showToc
- Camps, Victoria (2005). *La voluntad de vivir. Las preguntas de la bioética*. Barcelona: Ariel.
- Camps, Victoria (1990). *Virtudes Públicas*. Madrid, España: Espasa-Calpe.
- Canimas, Joan (2017). Intimidad, confidencialidad y secreto profesional. En Joan Canimas, *Ética aplicada en la educación social*. Barcelona: Oberta UOC Publishing, SL
- Cantero Sevilla, Boni & Argote Martínez de Lagrán, Brígida (2017). Conflictos Éticos en Servicios Sociales Municipales y Forales del Territorio Histórico de Álava/Araba. *Bioética Complutense*, 32, 91-98. Recuperado de <https://www.ucm.es/data/cont/docs/137-2017-12-21-Revista%2032.pdf>
- Casado da Rocha, Antonio (2008). *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*. Madrid: Plaza y Valdés.
- Castel, R. (1991). La dinámica de los procesos de marginalización: de la vulnerabilidad a la exclusión. En M. Acevedo, & J. Volnovich, *El espacio institucional* (pp. 37-54). Buenos Aires: Lugar.
- Castillo Raúl (2018) *Acompañamiento social: construyendo relaciones que transforman*. Revisando el concepto de acompañamiento desde una mirada del sector común. Bilbao: Observatorio Vasco del Tercer Sector.
- CEIS-Comité de Ética en la Intervención Social de Bizkaia (2008). Encuesta sobre conflictos éticos en el ámbito de Servicios sociales. Bizkaia, España: Diputación foral de Bizkaia. Recuperado de: <https://www.bizkaia.eus/home2/Archivos/DPTO3/Temas/Pdf/ENCUESTA%20SOBR%20E%20CONFLICTOS%20ETICOS%20EN%20EL%20C3%81mbito%20de%20los%20servicios%20sociales%20dos.pdf?hash=4a0d051766fcd18566062bd0adb4efdc>
- Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. (1979). Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Recuperado de: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf> de mayo de 2019.
- Comité de Ética de Intervención Social de Bizkaia (2017). *El Proceso de información y Consentimiento en Servicios Sociales. Guía de Recomendaciones Éticas*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia.

- 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. Generalitat de Catalunya.
- Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña (2013a). Recomendaciones sobre el desarrollo de los derechos y deberes de las personas mayores en entornos residenciales. Generalitat de Catalunya.
- Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña (2013b). La confidencialidad en la intervención social: recomendaciones. Generalitat de Catalunya.
- Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña (2011). Criterios para la constitución de los espacios de reflexión ética en servicios de intervención social. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Recuperado de: https://dixit.gencat.cat/web/.content/home/04recursos/02publicacions/02publicacions_de_bsf/11serveis_socials/criteris_constitucio_espais_reflexio_etica/criteris_constitucio_espais_reflexio_etica_cast.pdf
- Comins, Irene (2015). "La ética del cuidado en sociedades globalizadas: hacia una ciudadanía cosmopolita". *THÉMATA. Revista de Filosofía*, n.º 52, pp:159-178. Consejo General del trabajo Social. (2012). Código deontológico de trabajo social. Recuperado de https://www.cgtrabajosocial.es/codigo_deontologico.
- Conill, Jesús (2013). La Invención de la Autonomía. *Revista EIDON*, 39, 2-12. doi: 10.13184 /eidon.39.2013.2-12
- Cortina, Adela (2013). *¿Para qué sirve realmente la ética?* Barcelona, España: Paidós.
- Cortina, Adela (1997). *El mundo de los valores*. Santafé de Bogotá: El Búho.
- Cortina, Adela (1993). *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos.
- Cortina, Adela (1994). *La ética de la sociedad civil*. Madrid: Grupo Anaya S.A.
- Cortina, Adela (2007). *Ethica cordis*. *ISEGORÍA*, n.º 37, pp. 113-126.
- Cortina, Adela (2010). *Neuroética: ¿las bases cerebrales de una ética universal con relevancia política?* *ISEGORÍA*, n.º 42, pp. 129-148.
- Cortina, Adela (2011a). *Ciudadanía democrática: ética, política y religión*. *ISEGORÍA* n.º 44, pp. 13-55.
- Cortina, Adela (julio 2011b). *Presente y futuro de la neuroética*. En <https://youtu.be/dwsuXHN4ND8>. Recuperado el 16/03/2019.
- Cortina, Adela (17 de mayo 2013). *Pluralismo moral y democracia deliberativa*. En <https://youtu.be/XUurqDkbndI>. Recuperado el 14/03/2019.
- Cortina, Adela (2016). *La conciencia moral desde una perspectiva neuroética. De Darwin a Kant*. *Pensamiento*, vol. 76, pp. 771-788.
- Cortina, Adela (2018). *Ética mínima*. Madrid: Tecnos.
- Couceiro, A. (1999). *Los límites de ética asistencial: Origen, composición y método de trabajo*. Madrid: Triacastela.

- Cubillos Vega, Carla (2014). Ética para la intervención social. Los valores aportados por el trabajo social y las éticas del cuidado y no paternalista como modelos de referencia para la práctica profesional. *Revista de Trabajo Social*, núm.87, pp. 3-18, Chile: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile.
- Davidson, L., & González, À. (2017). La recuperación centrada en la persona y sus implicaciones en salud mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37 (131), 189-205.
- De la Rica, Sara, Gorjón, Lucía, & Vega Ainhoa (2019). Brechas de Género en el Mercado Laboral en Euskadi. Vitoria.
- Delgado, Janet (2012). Nuevas perspectivas bioéticas: autonomía relacional. *Revista ENE de Enfermería*, 6(1),35-42.
- Díaz-Veiga, Pura, Uriarte, Alberto, Yanguas, Alberto, Cerdo, Francesca, Mayte, Sancho y Orbeago, Ana (2015) ¿Estamos mejorando la atención? Efectos de intervenciones relativas al Modelo de Atención centrado en la Persona en un grupo residencial. <https://www.matiainstituto.net/sites/default/files/archivospdf/informeevaluacion.pdf>
- Diego, Oscar (2007) *Los códigos éticos en el marco de las Administraciones Públicas: valores para un buen gobierno*. *Revista de las Cortes Generales* 65, pp. 123-154.
- Durán Palacio, Nicolasa María (2015). La ética del cuidado: Una voz diferente. *Revista: Fundación Universitaria Luis Amigó*, 2(1), 12-21.
- EDEKA. (2013). Inclusión social, vida independiente, participación, ciudadanía activa y derechos sociales de todas las personas con discapacidad en Euskadi: el reto de la igualdad. Bilbao: EDEKA.
- Esteban, Mari Luz. (2007). Introducción a la antropología de la salud. Bilbao: Osalde.
- Etxeberria Mauleon, Xabier (2015). El reconocimiento como referente trasversal de la bioética. *Revista Colombiana de Bioética*. Vol. 10, núm. 2, pp. 127-141.
- Etxeberria, Xabier (2012). *Virtudes para convivir*. Madrid, España: PPC.
- Etxeberria, Xabier (1996). *Ética básica*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Fantova, Fernando (2008). Sistemas públicos de servicios sociales. Nuevos derechos, nuevas respuestas. Cuadernos de Derechos Humanos. N.º 49. Bilbao: Universidad de Deusto
- Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS) y Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social (AIETS). (2004). La Ética en el Trabajo Social, Declaración de Principios. Recuperado de <https://www.cgtrabajosocial.es/jaen/codigo-fits>.
- Feito, Lydia (2007). Vulnerabilidad. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (Supl. 3), 7-22.
- Feito, Lydia (2011). El concepto de autonomía en la medicina occidental. *Bioética & Debat*, 17, 1-6.

- Feito Grande, L. (2009). *Ética y enfermería*. Madrid: San Pablo - Universidad Pontificia Comillas.
- Fernández Barrera, Josefa (coord.). (2012). *Bioética y trabajo social: Los trabajadores sociales ante la autodeterminación de los colectivos más vulnerables y sus familias*. *Revista de Bioética y Derecho*, N.º 24, pp. 44-60.
- Folch-Mas, A., Cortés-Ruiz, M. J., Salvador-Carulla, L., Kazah-Soneyra, N., Irazábal-Giménez, M., Muñoz-Lorente, S., & Martínez-Leal, R. (2017). Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Salud pública de México*, 59, 454-461.
- Fraser, Nancy (2008) *Escalas de justicia*. Madrid: Herder
- EFIMEC (Grupo investigación Ética, Filosofía y Metodologías de las ciencias): Estudio sobre los dilemas éticos más frecuentes en trabajadores/as sociales del ámbito de servicios sociales de base (2004-2005)
- Etxeberria Mauleon, Xabier (2015). El reconocimiento como referente transversal de la bioética. *Revista Colombiana de Bioética*. 127-141. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1892/189246450010.pdf>
- García, Omar (2014). Los límites de la autonomía: un diálogo con Alfred Tauber. En Antonio Casado da Rocha (Ed.). *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética* (pp. 173-196). Madrid: Plaza y Valdés.
- García-Soler, Álvaro, Díaz-Veiga, Pura, Suárez, Nerea., Mondragón, Gabriela y Sanchó, Mayte (2016). Estudio de la implicación en un grupo de personas con demencia con atención tradicional y un grupo con atención centrada en la persona. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 52 (2), pp. 65-70.
- Gilligan, Carol (2013). *La Ética del cuidado*. Cuaderno 30. Barcelona, España: Fundación Víctor Grifols i Lucas. Recuperado de <http://www.secpal.com/%5C Documentos%5CBlog%5CCuaderno30.pdf>
- Gilligan, Carol (2013). *La resistencia a la injusticia: una ética feminista del cuidado*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas, 30, 42-67.
- Gilligan, Carol (1982). *In A Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Estados Unidos: Harvard University Press.
- Gírela, B. (2017). El Trabajo Social y los Servicios Sociales en España: el precio del neoliberalismo. *Reidocrea*, 6, 95-104. Lázaro, José, & Gracia, Diego. (2016). La relación médico-enfermo a través de la historia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29 (Supl. 3), 7-17.
- González Silva, F. (2009). Alteridad y su itinerario desde las perspectivas multidisciplinares. *Reflexiones*, 88 (1). Obtenido de www.redalyc.org/pdf/729/72912559009.pdf
- González, Javier; Maestu, Fernando; Rios, Marcos; Ruiz, José María y Tirapu, Javier. (2008). *Visión histórica y concepto de neuropsicología*. Viguera Editores. www.viguera.com. Gracia, Diego. (2011). *Teoría y práctica de la deliberación moral*. Madrid: Triacastela.

- Gracia Guillén, Diego (2018). *Ética civil y ciudadanía*. Bioética Complutense 33, pp. 4-6.
- Gracia Guillén, Diego (2009). La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica. Sabaria Albarezude J, De los Reyes López M. Jornada de debate sobre comités asistenciales de ética. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 20-41.
- Gracia Guillén, Diego (2007). Fundamentos de bioética. Madrid: Triacastela.
- Gracia Guillén, Diego (2007). Los métodos de la ética clínica. En D. Gracia (ed.), *Procedimientos de decisión en ética clínica* (pp. 1-13). Madrid, España: Triacastela.
- Gracia Guillén, Diego. (2004a). *Como arqueros al blanco*. Madrid: Triacastela.
- Gracia Guillén, Diego (2004b). La deliberación moral: el método de la ética clínica. En D. Gracia, Diego & J. Júdez (eds.), *Ética en la práctica clínica* (pp. 21-32). Madrid, España: Triacastela.
- Gracia Guillén, Diego (2001a). *La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica*. Revista Medicina Clínica, vol. 117, n.º 1, pp. 21-41.
- Gracia Guillén, Diego (2001b). *La deliberación moral*. Boletín de la Academia Chilena de Medicina 38, pp. 27-48.
- Gracia Guillén, Diego (2000). La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica. En A. Sarabia & M. Reyes (eds.), *Comités de Ética Asistencial* (pp 21-41) Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- García, Silvia y Pérez, Eulalia (2017). *Las "mentiras" científicas sobre las mujeres*. Madrid, España: Catarata.
- García Calvente, Mari Mar (2004). The System of Informal Caregiving as inequality. En Carmen Valls-Llobet, *Mujeres, Salud y Poder*, 2018, p. 280.
- García Calvente, María del Mar, Jiménez Rodrigo, María Luisa., Martínez Morante, Emilia, & Del Río Lozano, María (2010). *Guía para incorporar la perspectiva de género a la investigación en salud*. Granada: Serie Monografías Escuela Andaluza Salud Pública.
- Gilligan, Carol (2013). La ética del cuidado n.º 30. Cuadernos de la Fundación Grifols y Lucas. Barcelona: España.
- Gobierno Vasco (2013). *Políticas de Salud para Euskadi 2013-2020*. Vitoria: Gobierno Vasco.
- Gobierno Vasco, Departamento de Salud (2018). *Encuesta de Salud de la CAPV (ES-CAV)*. Disponible en: <https://www.euskadi.eus/informacion/encuesta-de-salud-2017-2018/web01-a3osag17/es/>
- Gobierno Vasco (2019). *Encuesta de Necesidades sociales 2018*. Módulo EPDS-pobreza. Vitoria: Departamento de Empleo y Políticas Sociales.
- Grávalos, Pedro, Erice, M.ª Jesús, Ferrero, Pilar, Corena, Raquel y Pardo, Idoia (2014). *Plan de atención individualizada a personas mayores en situación de dependencia*. Gobierno de Navarra y Fundación Tomás y Lydia Recarí García.

- Goikoetxea, M.^a Jesús (2017). *Malos tratos a personas en situación de dependencia: Enfoque ético*. Tesis no publicada. Directores: Xabier Etxeberria Mauleon y Natxo Martínez de Rueda.
- Goikoetxea, M.^a Jesús, Zurbanobeaskoetxea, Lourdes, Mosquera, Álvaro y Pablos, Begoña (2015). Código Ético para la atención sociosanitaria a las personas mayores. Cuadernos de Derechos humanos, 78. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Goikoetxea, M.^a Jesús (2014). La ética como referente de la atención integral y centrada en la persona, en Rodríguez, Pilar (ed.). Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad. Madrid: Tecnos, pp. 59-83.
- Goikoetxea, M.^a Jesús (2013). Ética y buen trato a personas mayores. Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales, N.º 41, 426-447.
- Goikoetxea Iturregui, M.^a Jesús (coord.) (2011). Si queremos confianza, reservemos la confidencialidad, un caso prototipo sobre intimidad y confidencialidad. Siglo cero n.º 42 (1) 273, 71-82
- Gobierno Vasco. Prioridades Estratégicas de atención Sociosanitaria en Euskadi 2017-2020. Dos sistemas un objetivo: las personas. (2018). E.J.A.A.Z.N. Servicio central de publicaciones del Gobierno Vasco. <http://www.euskadi.eus/noticia/2018/prioridades-estrategicas-de-atencion-sociosanitaria-euskadi-2017-2020/web01-a2zesosa/es/>
- Gobierno Vasco (2008). Ley No. 12-2008. Ley de prestaciones del sistema vasco de servicios sociales. Publicada en el BOPV núm. 246 de 24 de diciembre de 2008. Euskadi.
- Gomá, Javier (2009). Ejemplaridad Pública. Madrid: Santillana Ediciones Generales S.L.
- Gómez Trenado Rosa (2010). Una Metodología de Intervención Social. Aplicación Práctica de la relación de ayuda desde el método del Trabajo Social. Documentos de Trabajo Social: Revista de trabajo y acción social, núm. 47, pp. 168-183.
- Hardy-Pérez, A.E. y Rovelo-Lima, J.E. (2015). Moral ética y bioética. Un punto de vista práctico. Revista de medicina e investigación vol. 3, N.º 1, 1-106.
- Hernando, Pablo & Marijuan, Mabel (2006). Método de análisis de conflictos éticos en la práctica clínica. Anales del sistema sanitario de Navarra, 29, 91-99.
- Jiménez, Rafael (2017). Códigos de conducta en las Administraciones Públicas: algunas experiencias. *Cuadernos de Derecho Local*, 43, pp. 160-199.
- Kohlberg, Lawrence (1992). *Psicología del desarrollo evolutivo*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Krotz, Esteban. (1994). Alteridad y pregunta antropológica. *Alteridades*. 4 (8), 5-11
- Laguna, Noa, & De Andrés, Fernando (2008). Participación de las mujeres en los ensayos clínicos según informes de la Agencia Española de medicamentos y productos sanitarios. 2007. *Revista Española de Salud pública*, 82, 343-350
- Laín Entralgo, Pedro. (1969). El médico y el enfermo. Biblioteca para el hombre actual. Madrid: Guadarrama.

- Larson, Sheryl; Lakin, Charlie; Anderson, Lynda; Kwak, Nohoon; Hak, Jeoung & Anderson, Deborah. (2006). Health care in people with intellectual disability. Guidelines for general practitioners. North Sydney: Department of health.
- Lázaro, J., & Gracia, D. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 29, pp. 7-17). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Leturia Arrazola, Francisco; Díaz Pérez, Olga; Sannino, Cinzia y Martínez de la Erabuena, Rafael. (2014). La atención sanitaria a las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), 151-164. Obtenido de <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/108>
- Lorite Mena, José (1996). Antropología y alteridad. De la naturaleza humana a la normalidad social. *Revista de Filosofía*, 12, 79-91
- López Aranguren, Jose Luis (2011). *Ética y Política*. Madrid: Biblioteca Nueva S.L. y Herederos de J.L. López Aranguren.
- López Aranguren, Jose Luis (1998). *Ética*. Barcelona: Altaya.
- López, Carlos Alberto & Holguín, José Carlos. (2013). Autonomía, confianza y ética médica en la obra de Onora O'Neill. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 42(1), 120-135.
- Maños Quico (1998). La relación de ayuda como técnica interactiva. *Educación social: Revista de intervención socioeducativa*, num.10, pp. 10-28. Grupo promotor del Comité de Ética en intervención social del Principado de Asturias (2013). *Confidencialidad en Servicios Sociales. Guía para mejorar las intervenciones profesionales*. Oviedo. Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. Recuperado de https://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/guia_confidencialidad_A4.pdf
- Marijuán, M. (2008). Cómo afrontar los dilemas éticos en la intervención social. *Gizarte.doc*, 25, 2-3.
- Martínez, Teresa (2016). La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación. *Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía personal*. N.º 3. www.fundacionpilares.org.
- Martínez, Teresa, Díaz-Veiga, Pura, Sancho, Mayte y Rodríguez, Pilar (2014). Atención centrada en la persona. Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco y Matia instituto.
- Martínez, Teresa (2013). La atención centrada en la persona. Enfoque y modelos para el buen trato a las personas mayores. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, n.º 41, pp. 209-231.
- Martínez, Teresa (2013). La atención centrada en la persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos. *Actas de la dependencia*, 8, 25-47.

- Martínez Hernández, Ángel. (2007). Cultura, enfermedad y conocimiento médico. La antropología médica frente al determinismo biológico. En Mari Luz Esteban (coord.), *Introducción a la antropología de la salud. Aplicaciones teóricas y prácticas* Bilbao: Osalde, págs. 11-44.
- Martínez, Rafael; Salvador, Luis; Ruiz, Mencia; Nadal, Margarida; Novell, Ramón; Martorell, Almudena; González, Rodrigo; Mérida, M. Reyes; Ángel, Silvia; Milagrosa Luisa; Rodríguez, Alicia; García, Juan C.; Pérez, Amado; García, José y Aguilera, Francisco. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. (2011). *Revista de Neurología*, 53 (7), 406-414
- Miralles, África y Rey, Cristina (2015). Evolución del modelo de atención residencial, una propuesta del centro de mayores. *Gerokomos* 26 (4), pp. 132-136.
- Ministerio para las administraciones públicas (1986). Real Decreto por el que se aprueba el Reglamento de Organización, Funcionamiento y Régimen Jurídico de las Entidades Locales. Publicada en el BOE núm. 305, de 22 de diciembre de 1986. España. Referencia: BOE-A-1986-33252
- Mill, John Stuart (2010). *El sometimiento de las mujeres*. Madrid: Alianza.
- Mir, Joan (2011). El respeto a la autonomía, según Beauchamp y Childress, en la obra *Principles of Biomedical Ethics*. *Bioética & Debat*, 17, 7-10.
- Mosquera, Isabel, Martín, Unai, Larrañaga, Isabel (2018). El cuidado informal en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Análisis de la Encuesta de Salud de la Comunidad Autónoma del País Vasco 2013. Gobierno Vasco. Departamento de Salud. Disponible en http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/enc_salud_2013_publicaciones/es_def/adjuntos/cuidados.pdf
- Muñoz Cobos, Francisca (2016). Cambio de modelo de atención sanitaria. *Medicina de Familia Andalucía* 17(1), 49-61.
- Muyor Rodríguez, Jesús (2011). La conciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social*, (49), 9-33.
- Navarro, S. (2017). *Nuevas lógicas y saberes para construir prácticas alternativas desde el Tercer Sector Social. Feminismo, ecología y decrecimiento*. Bilbao: Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia.
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Novell, Ramón; Nadal Margarida; Smilges, Alfredo; Pascual, Josep y Pujol, Jordi. (2008). *Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña*. Barcelona: APPS. Fundación Catalana pro-personas con discapacidad intelectual. Obtenido de <http://sid.usal.es/24881/8-4-2>
- Nussbaum, Martha C (2006). Capacidades y Discapacidades. En Martha Nussbaum, *Las fronteras de la justicia* (pp. 162-219). Barcelona: Paidós.
- Nussbaum, M. (1999). Mujeres e igualdad según la tesis de las capacidades. *Revista internacional del trabajo*, 118 (3), 253-274.

- OMS. (2011). Informe mundial sobre discapacidad. Madrid: OMS. Recuperado el 28 de mayo de 2019, de <https://www.who.int/disabilit>
- OMS. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF). OMS. Obtenido de <http://www.IMSERSO.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- Ogando, Beatriz & García, César (2006). Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica. *Revista Calidad Asistencial*, 21(3), 164-169.
- Padrós, Joan (2011). Consentio, entonces existo. *Bioética&Debat*, 17 (62): 23.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *Diversitas*.
- Paniagua, R., Lázaro, S., & Rubio, E. (2010). Cambios y evolución del trabajo social en España en el final del siglo XX. *Miscelánea Comillas*, 68 (132), 161-184.
- Pelegri, Xabier (2013a). *Ética de las organizaciones de Servicios Sociales (parte I)*. Cuadernos de Trabajo Social, 26 (1), 139-148.
- Pelegri, Xabier (2013b). *Ética de las organizaciones de Servicios Sociales (parte II)*. Cuadernos de Trabajo Social, 26 (2), 359-369.
- Pose, Carlos & Gracia, Diego (2019). 07. Procedimiento o método de toma de decisiones Título de Experto en Ética Médica. OMC. Recuperado de https://www.ffomc.org/CursosCampus/Experto_Etica_Medica/U7_Procedimiento%20o%20metodo%20de%20toma%20de%20decisiones.pdf
- Pose, Carlos y Gracia, Diego (2012). *Procedimiento o método de toma de decisiones*. Título de experto en ética médica. Núm. 07.
- Pons Pons, Jèronia (2011). La gestión patronal del seguro obligatorio de accidentes de trabajo durante el franquismo (1940-1975). *Revista de historia industrial* (45), 109-144.
- Postigo, Elena (2016). Principio de autonomía en Bioética. En Carlos Simón Vázquez (Ed.). *Diccionario de bioética* (pp. 108-117). Burgos: Montecarmelo.
- Puyol González, Ángel (2014). Justicia distributiva en el sistema de salud. El racionamiento de los recursos en tiempo de crisis. *Derecho y Salud*, (24), 6-13.
- Puyol, Ángel (2014). Un fundamento inesperado para la autonomía en la bioética actual. En Antonio Casado da Rocha (Ed.), *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética* (pp. 19-34). Madrid: Plaza y Valdés.
- Ramos Montes, J. (2018). *Ética y salud mental*. Barcelona, España: Herder.
- Ramos Montes, J. (2015). Prevención y asistencia psiquiátrica. En J. Vallejo Ruiloba (ed.). *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría*. Barcelona: Masson.
- Rawls, J. (2003). Justicia como equidad. *Revista española de control externo*, 5 (13), 129-158.

- Red Zona Calidad (2015). Buena praxis profesional en algunos asuntos relacionados con la promoción de la autonomía y autodeterminación de las personas usuarias con discapacidad o dependencia. Serie docs. Zona Calidad, n.º 1. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.
- Ricoeur, Paul (2005) Caminos del reconocimiento. Madrid: Trotta
- RSMA- Red de Salud Mental de Araba (2018). Plan Estratégico de la Red de Salud Mental de Araba 2018-2022. Vitoria-Gasteiz: Osakidetza.
- RSMA-Red de Salud Mental de Araba (2013). Plan Estratégico de la Red de Salud Mental de Araba 2013-2016. Vitoria-Gasteiz: Osakidetza.
- Román Maestre, Begoña (2016a). Ética de los servicios sociales. Barcelona: Herber.
- Román, Begoña (2017). *Buenas prácticas en las organizaciones: la infraestructura ética*. Bioética Complutense 32, pp. 12-16.
- Román Maestre, Begoña (2016b). La ética como herramienta de gestión (Archivo de vídeo). Recuperado de <https://youtu.be/csR5Nlj70>.
- Román Maestre, Begoña (2011). Ética de la decisión para las prácticas del cuidado. En Margarita Boladeras (Ed.) Bioética: La toma de decisiones (pp. 299-324). Cánaves: Proteus.
- Rodríguez González, A. (1997). A modo de epílogo. En A. Rodríguez, Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos (pp. 455-464). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Rodríguez Rodríguez, Pilar (2013). La atención integral centrada en la persona. Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal.
- Rodríguez Rodríguez, Pilar (2011). Hacia un nuevo alojamiento. Las residencias en las que queremos vivir. Madrid Fundación Pilares para la autonomía personal.
- Rodríguez Valladolid, Natalia (2010). De la Relación de Ayuda en la Intervención Social. Documentos de Trabajo Social: Revista de trabajo y acción social, núm.48, pp. 31-54.
- Rogers, Carl R. (2000). *El proceso de convertirse en persona: mi técnica terapéutica*. Barcelona, España: Ediciones Paidós Ibérica.
- Rueda Castro, Laura; Gubert, Ida Cristina; Duro, Eduardo Alfredo; Cudeiro, Patricia, Sotomayor, María Angélica; Benites Estupiñán, Elizabeth María; López Dávila; Luis M., Farías, Gisela; Torres, Fernando Adrián; Quiroz Malca, Estela y Sorokin, Patricia (2018). Humanizar la medicina: un desafío conceptual y actitudinal. Revista iberoamericana de bioética, 8, 1-15.
- Ruiz-Cantero, María Teresa. (2009) Sesgos de género en la atención sanitaria. EASP: Nueva Salud Pública, 4. Andalucía: Junta de Andalucía.
- Ruiz-Cantero, María Teresa coord, Alonso, Tamara, Pascual, Eliseo, Magallón, Rosa & Zamora, Alberto (2019) Perspectiva de género en medicina. Monografías Dr. Antoni Esteve, 39. Barcelona, España: Fundación Dr. Antoni Esteve.

- Sancho, Mayte., Del Barrio, Elena., Prieto y Daniel., Diaz-Veiga, Pura y Yanguas, Javier (2016). Primero las personas: Cuidar cómo nos gustaría ser cuidados. Obra Social "la Caixa".
- Sancho, Mayte y Yanguas, Javier (2014). Evidencias sobre el bienestar cuando se realizan actividades plenas de sentido para las personas. La influencia de los entornos significativos. Madrid: Tecnos.
- Sancho, Mayte, Diaz-Veiga, Pura (2014). Aplicaciones prácticas del modelo de atención centrado en las personas en ámbito residenciales. El proyecto Etxean Ondo. Fundación Caser para la dependencia 11, pp. 86-104.
- Seoane, José Antonio (2017). Las pruebas de consistencia. *Bioética Complutense*, n.º 32, pp:34-39.
- Seoane, José Antonio (2015). Confidencialidad 2.0. Por qué y cómo debemos de seguir protegiendo la confidencialidad en los sistemas de salud. *Biodiritto*, 1-2,5-33. 26
- Seoane, José Antonio (2011). La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42 (237), 21-32.
- Seoane, José Antonio (2010). Las autonomías del paciente. *DILEMATA International Journal of Applied Ethics*, 2(3), 61-75.
- Seoane, José Antonio (2008). La relación clínica en el siglo XXI: Cuestiones Médicas, éticas y Jurídicas. *DS*, 16 (1).
- Siegler, Mark (2011). Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente. *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*. Barcelona, España: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Sobrinó, T., & Rodríguez, A. (1997). La evolución de la atención al enfermo mental crónico. La reforma psiquiátrica y el desarrollo de la atención comunitaria. En A. Rodríguez, *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos* (pp. 56-84). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Souza e Souza, L., Ferreira Cordeiro, A., Nunes De Aguiar, R., Veloso Dias, O., Vieira, M., & Ramos, L. (2013). El liderazgo en la versión de Enfermeros Líderes. *Enfermería Global* 30, 268-280. Recuperado el 3 de enero de 2020 de, <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n30/administracion4.pdf>
- Subirats, J. (2004). Pobreza y exclusión social, un análisis de la realidad española y europea. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Torrallba, Francesc. (2005). Esencia del cuidar. Siete tesis. *Sal Terrae*, 93(1095), 885-894.
- Universidad de Deusto (2015). Código Ético para la atención socio-sanitaria a las personas mayores. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos, núm. 78. Bilbao.
- Uribe, José M. (2007). Antropología social y atención primaria de salud: un encuentro ineludible. En Mari Luz Esteban (coord.), *Introducción a la antropología de la salud. Aplicaciones teóricas y prácticas*. Bilbao: Osalde, págs. 45-68.

- Ussher, Jane M. (2010). Are we medicalizing women's misery? A critical review of women's higher rates of reported depression, *Feminism and psychology*, 20 (1): 9-35.
- Vaca, Raúl., Monreal, Pilar., Bermejo, Lurdes., Cotiello, Yolanda., Fernández, Sandra., Limón, M.^a Rosario., Lorente, Xavier., Benítez, M.^a del Carmen., López, Elena y Rodríguez, Ana (2016). El empoderamiento en ámbito gerontológico clínica y social. *Revista Española de geriatría y gerontología*, 51 (4), pp. 187-188.
- Valcárcel, Amelia (2008). Feminismo en el mundo global. En Carmen Valls-Llobet, *Mujeres, Salud y Poder*, 2018, pp. 293-294.
- Valls-Llobet, Carme (2018). *Mujeres, Salud y Poder*. Madrid, España: Ediciones Cátedra.
- Vargas, Jorge Eduardo (2009). Formación de la conciencia moral: referentes conceptuales. *Revista Educación y Desarrollo Social*, 3(1), 108-128.
- Velasco Arias, Sara (2009). Recomendaciones para la práctica clínica con enfoque de género. Observatorio de Salud de la Mujer. Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Velasco, Juan Carlos (2009). *Democracia y deliberación pública*. Confluencia XXI. Revista de Pensamiento Político 6, pp. 70-79.
- Vila-Miravent, Josep. , Villar1, Feliciano., Celdrán, Montserrat., Fernández, Elena (2012). El modelo de atención centrado en la persona: análisis descriptivo de una muestra de personas mayores con demencia en centros residenciales. *Psicología, Ciències de l'Educació i de l'Esport*, 30(1), pp. 109-117.
- VV.AA. (2016). "Respetando la intimidad: protección y trato cálido. Recomendaciones para la buena praxis en servicios sociales". Serie Ética y Servicios Sociales, N.º 2. Consejería de Servicios y Derechos Sociales del Principado de Asturias.
- Weber, Alejandro (2016). Consentimiento informado en oncología. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 5(5), 285-291.
- Weber, Max. (1994). *El político y el científico*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- World Health Organization (WHO) (2018). Borrador de Declaración Segunda Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de la Salud: Hacia la Cobertura Universal de Salud y Desarrollo Sostenible Astaná, Kazajistán, 25-26 de octubre de 2018. Disponible en: <https://www.who.int/primary-health/declaration/gcphc-declaration-sp>
- Wolf, Jonahthan y De-Shalit, Avner (2007). *Disadvantage*. Oxford: Oxford University Press.
- Yusta Tirado, Rubén (2018). Implantación de un modelo de atención centrada en la persona en el ámbito de la gerontología. *Trabajo Social Hoy*, 85, pp. 45-62.
- Zalakain, J. (2017). Sistemas de bienestar y sociedad inclusiva: de la inclusión activa a la activación inclusiva. *Documentación social*, 186, 173-189.

Marco normativo y recursos

Decreto 185/2015, 6 de octubre, de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales. B.O.P. V. N.º 206 de 29 de octubre 2015.

Decreto 64/2004, de 6 de abril, por el que se aprueba la carta de derechos y obligaciones de las personas usuarias y profesionales de los servicios sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco y el régimen de sugerencias y quejas. BOVP n.º 76, de 23 de abril de 2004.

Ley 12/ 2008 de 5 de diciembre de Servicios Sociales de la C.A.P. V. BOPV n.º 246 de 24 de diciembre de 2008.

Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE n.º 299, de 15 de diciembre de 2006, pp 44142-44156.

Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n.º 274, de 15 de noviembre de 2002.

Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. BOE n.º 298, de 14 de diciembre de 1999

Ley orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y a la propia imagen. BOE n.º 115, de 14 de mayo de 1982.

Este libro nace como compilación de los trabajos de fin de posgrado presentados por el alumnado de la primera promoción del Título Propio Especialista Universitario en Ética Sociosanitaria de la UPV/EHU. En él se han volcado las reflexiones e investigaciones que configuran una respuesta desde la ética a las inquietudes de estas personas ante casos concretos, reflexiones teóricas, o los retos inherentes que han encontrado en el desempeño de su profesión. Son reflejo de la necesidad de incorporar la perspectiva de la ética aplicada a las ciencias sociales y médicas debido a una transformación social que nos interpela y nos exige una mejora y adecuación de la intervención profesional en el ámbito social, sanitario y sociosanitario.

Amaia Inza

IKERTUZ



Ikerketa lanak
Trabajos de investigación