

Experiencia de un caso, al final de la vida, con dilemas éticos en el ámbito domiciliario

Olga Arenas i López, Elena Figueras i Carbonell, Montse Miret i Raspall, Rosa Maria Porta i Josa i Lúdia Royo i Estévez¹

Resumen

Este artículo pretende resaltar la importancia de la ética en nuestra intervención profesional mediante el análisis de un caso en situación de final de vida atendido por el equipo PADES (Programa de Atención a Domicilio Equipo de Apoyo).

Se trata de un caso que presenta indicadores de complejidad clínica y social: la situación de vulnerabilidad de una paciente, una posible situación de negligencia y una demanda de eutanasia por parte de los familiares.

Se presentan diferentes dilemas éticos que colisionan entre derechos y deberes de una paciente y sus familiares con los de los profesionales.

Palabras clave: Principios bioéticos, negligencia, miedos de los profesionales, eutanasia y posicionamiento de la trabajadora social.

Para citar el artículo: VV.AA. Experiencia de un caso, al final de la vida, con dilemas éticos en el ámbito domiciliario. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, diciembre 2013, nº 200, páginas 145-150. ISSN 0212-7210.

Abstract

This article aims to highlight the importance of ethics within our professional intervention by analyzing a case of a life-ending situation looked after by PADES (Support Team and Home Care Attention Program).

It is a case that shows indicators of clinical and social complexity: the patient's vulnerability, a possible negligence and the family demand for euthanasia.

We present several ethical dilemmas that have at their basis the collision between rights and obligations of the patient, the family and the professionals.

Key words: Bioethical principles, negligence, professionals' fears, euthanasia, social worker's position.

¹Trabajadoras sociales del Consorci Sanitari del Garraf. Servicio de Geriátría. treballsocialhsaa@csg.cat.

Introducción

En nuestra práctica profesional, cada vez más, nos encontramos con determinados entornos de incertidumbre y complejidad que nos generan dilemas éticos al entrar en conflicto derechos, creencias, principios y valores.

Como trabajadoras sociales queremos defender la ética como instrumento en nuestra práctica profesional, ya que es la herramienta que garantiza la reflexión sobre las acciones que hacemos, aportándonos una distancia crítica y evitando el intervencionismo irracional.

Por este motivo, como ejemplo de dilemas éticos, hemos escogido un caso compartido en el espacio de supervisión de nuestra institución en el ámbito socio-sanitario.

Para el análisis del caso nos ha sido de utilidad el uso de determinadas referencias bibliográficas, como:

El modelo bioético de los cuatro principios básicos, según Beauchamp y Childress, que son: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Los principios éticos del trabajo social según Sarah Banks, basados en el utilitarismo: respecto al otro, promoción de los derechos como individuo, promoción del bienestar, igualdad y justicia distributiva.

Exposición del caso

Mujer de 65 años con reciente diagnóstico, desde hace dos meses, de neoplasia diseminada que debuta a raíz de un ingreso hospitalario y es donde se detecta la enfermedad oncológica. Dado el mal pronóstico vital y la necesidad de control de síntomas, la paciente es ingresada en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP).

A nivel socio-familiar, la señora está casada y tiene cuatro hijos y dos nietos. Conviene con el marido y un hijo, separado sin hijos, que trabaja en un hotel y debe pasar muchas horas del día fuera de casa. El resto de hijos viven fuera del municipio o en el extranjero y no tienen relación familiar.

A petición familiar y ante la negativa de la paciente y de la familia a permanecer ingresada, se le da el alta voluntaria de la UCP. Durante el ingreso se han producido manifestaciones, por parte la familia, de agresividad hacia los profesionales (rabia, tirar el teléfono al suelo...) que el equipo de la UCP ha valorado como secundarias al impacto por la imposibilidad de curación, además de la voluntad de morir en casa, ya que tanto la paciente como sus familiares tienen la creencia de situación final de vida inminente.

Al alta, el equipo de la UCP solicita la intervención en el equipo PADES, formado por médico geriatra, enfermero y trabajadora social), para asegurar la continuidad asistencial. En la derivación del caso, el equipo de la UCP plantea dudas en la posibilidad de garantizar los cuidados en el domicilio. En las primeras visitas a domicilio el equipo confirma un descontrol de síntomas (mal control de dolor, capacidad limitada de apoyo familiar y manejo), por lo que propone el reingreso a la UCP, para poderlo tratar.

Los familiares, ante este planteamiento de atención, responden con actitud agresiva dándose situaciones como que el hijo interrumpe en la habitación cuando la médica estaba realizando la valoración médica argumentando “que ella no está bien de la cabeza”, “que le están comiendo el coco para volver al hospital”, “los que deciden las atenciones son él y su padre”..., y también expresan a gritos “para eso no hace falta que vengan”.

La trabajadora social valora una capacidad limitada de apoyo familiar por dificultades de manejo del esposo y nieta (cambio pañales, movilizaciones por la alta dependencia), obligaciones laborales del hijo y nulo apoyo práctico de la hija. También evidencia que las condiciones higiénicas de la vivienda son muy precarias. Además en el domicilio viven cinco perros pequeños que están constantemente ladrando y sólo callan cuando el marido se lo dice de una forma agresiva (él mismo advierte al equipo que alguno de los perros puede morder).

La preocupación y demanda manifestada tanto por la paciente como por la familia es de atención a domicilio, rechazando el reingreso hospitalario. Por otra parte la familia hace demanda explícita de eutanasia (acelerar el proceso de muerte) y apoyo del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) público a partir del momento en que el hijo se incorpore al trabajo. (Según la información facilitada por la familia, la TS de PADES valora que disponen de recursos económicos e inmobiliarios para poder contratar SAD privado, pero ellos sólo lo contemplan de forma pública). El equipo se plantea una posible situación de negligencia.

Una vez realizada la valoración y habiendo recogido las demandas de la paciente y familia, la intervención de la TS del PADES prioriza los objetivos de:

- Crear una alianza terapéutica en una familia con una actitud proyectiva.
- Establecer un clima de confianza y favorecer espacios para expresar sentimientos y emociones.
- Ayudar al equipo a mantener una actitud de espera y contención y no actuar precipitadamente para completar el diagnóstico.

- Realizar coordinación con TS de SSAP para ampliar el apoyo a domicilio con un SAD municipal para cubrir las atenciones y necesidades de la paciente.

En la valoración conjunta con el resto del equipo PADES se plantean los siguientes dilemas éticos:

- El posicionamiento profesional ante la sospecha de negligencia.
- La vulnerabilidad de la usuaria ante su avanzada enfermedad y las dudas de tener cuidados en su entorno familiar.
- El deber de los usuarios de mantener el respeto a la dignidad personal y profesional de la persona que presta el servicio.
- El abordaje de los profesionales ante una demanda de eutanasia.

Análisis de los dilemas éticos planteados al equipo PADES i valorados en supervisión:

El posicionamiento de los profesionales ante la sospecha de negligencia.

La vulnerabilidad de la usuaria ante su avanzada enfermedad y las dudas de tener cuidados en su entorno familiar

Los primeros dilemas que se le presentan a la TS y al equipo es si se encuentran ante un caso de posible negligencia con una usuaria en situación de vulnerabilidad. Negligencia referida a la atención a la paciente por parte de los familiares, el trato recibido, la falta de higiene de la señora y la ropa de cama, la suciedad de la vivienda y la falta de voluntad de poner apoyo externo privado.

La TS del PADES valora que se trata de un funcionamiento familiar interno instaurado en el tiempo. Se evidencia que las con-

diciones higiénicas de la vivienda corresponden a un estilo de vida.

El esposo realiza una petición de ayuda y solicita un SAD público, desestimándolo de forma privada.

La TS detecta, a diferencia de la visión de los profesionales sanitarios del equipo, que la familia no rechaza la intervención, pero, por otra parte, no acepta el apoyo privado para mejorar el manejo y como consecuencia las condiciones higiénicas de la señora.

Ante la manifestación de la señora de permanecer en el domicilio se valora, a pesar de su vulnerabilidad, la posibilidad de respetar el principio de autonomía por el hecho de poderse objetivar, su capacidad de decisión.

La TS determina la conveniencia de solicitar un SAD público en una familia con recursos económicos con un doble objetivo. Por un lado apoyar y por el otro poder realizar más exploración y análisis de la dinámica relacional, la historia de vida, sus creencias y confirmar el diagnóstico social de posible negligencia.

Esta acción sigue el principio de realizar una discriminación positiva dentro del principio de justicia e igualdad, teniendo en cuenta las características del caso, con el que tenemos la obligación como profesionales de realizar acciones para proteger a los más vulnerables.

El deber de los usuarios de mantener el respeto a la dignidad personal y profesional de la persona que presta el servicio

Otro dilema ético que se produce son los sentimientos de amenaza y miedos por parte de los profesionales durante la intervención en el domicilio.

El equipo PADES evidencia actitudes disfuncionales por parte de la familia, con reacciones emocionales de rabia y agresividad que son proyectadas hacia los profesionales y que dificultan la intervención. Se sintieron amenazados con la presencia de los perros, los cuales pueden ser depositarios de la agresividad, desorden y desconcierto de la familia.

Una hipótesis que formulamos es que los perros son depositarios de la agresividad, desorden y desconcierto de la familia. Observando su comportamiento posiblemente podremos entender el funcionamiento familiar.

Los profesionales en la intervención han encontrado que entran dos situaciones en conflicto: los derechos del usuario de recibir una asistencia sanitaria de calidad humana y científica y el de recibir atención sanitaria continuada e integral que colisionan con el deber de los usuarios de mantener el respeto a la dignidad personal y profesional de la persona que presta el servicio. (Las reacciones de miedo y amenaza vividas por los profesionales sin la reflexión ética y con un pensamiento lineal pueden llevar a interpretaciones que no aceptan la intervención). Una opción podría haber sido retirarse de la intervención directa y comunicar el caso a Fiscalía para asegurar la protección de la paciente y de los profesionales.

El equipo priorizó la voluntad de atender a una persona en situación de vulnerabilidad con necesidad de atención y control de síntomas.

Así pues se consideró que la intervención debía evitar la escalada simétrica, no juzgar ni enjuiciar, analizar la situación de manera más precisa y ética.

Entendiendo la rabia como un indicador

de sufrimiento emocional, potenciando los elementos protectores de la familia, generando confianza a través del vínculo con la TS y trasladando la demanda familiar de SAD a SSAP.

El abordaje de los profesionales ante una demanda de eutanasia

En la atención al final de la vida una de las situaciones que se presentan y que generan dilemas éticos es la demanda de eutanasia, ya sea expresada por el paciente o por sus familiares.

Cada individuo tiene el derecho de vivir su proceso de muerte de acuerdo a su concepto de dignidad. El enfermo tiene derecho a rechazar cualquier tratamiento que se encamine a prolongar su vida y que pueda reducir su calidad de vida.

En este caso los familiares tenían la vivencia que el tiempo vital de la paciente era diferente al de los profesionales, con una sensación de esperanza de vida muy corta. Como consecuencia solicitaban la eutanasia priorizando la calidad de vida por encima del tiempo de vida. Desde la definición de eutanasia esta demanda es entendida como querer producir la muerte de la persona amada para liberarla de su sufrimiento, eliminando la vida física y utilizando fármacos a dosis letales que garantizaran una muerte rápida y cuyo parámetro de respuesta es la muerte.

Ante la complejidad de la demanda de eutanasia es necesario aumentar el número de visitas de todo el equipo y la coordinación con los otros servicios implicados.

Desde la perspectiva del trabajo social, cuando una familia en una intervención profesional nos solicita adelantar la muerte, hay que cuestionarnos qué significa esta deman-

da. Puede ser una expresión de sufrimiento y sufrimiento personal y/o familiar, dado que es un indicador de complejidad clínica, social y ética.

Debemos valorar, en los/las pacientes y sus familiares, qué nivel de información y ajuste de la situación tienen, sus vivencias, pérdidas, qué significa para ellos calidad de vida. En el caso podemos explorar estos aspectos mediante su vinculación con los pe- rros y conocer cómo han abordado la situación cuando han enfermado.

La intervención de la TS aporta apertura, ya que se presta como instrumento de trabajo, favoreciendo vínculos profesionales no tan sanitarios y generando un clima de confianza donde se favorece el apoyo emocional, la expresión de emociones, sentimientos, preocupaciones, dando valor los aspectos positivos de la tarea de cuidar.

En contraposición a una actitud del profesional que juzga, que muestra una actitud defensiva y que cuestiona la demanda de eutanasia, debe mantener una actitud ética para comprometerse a una asistencia sin discriminaciones, con responsabilidad y competencia profesional.

Conclusiones

El hecho de que el ámbito de intervención sea el domicilio hace que los profesionales, los usuarios y sus familiares se posicionen de manera diferente, porque las instituciones, a diferencia del domicilio, cuentan con sus propios códigos y normativas de régimen interno que regula la relación asistencial.

Según los principios generales del código ético del trabajo social, todo TS, en su actividad profesional, pone su trabajo en servi-

cio de las personas, grupo o comunidad, y los acepta tal como son, sin que ello signifique aceptar todo tipo de conducta (trato de los familiares hacia el equipo) y tomando una actitud de no juzgar.

El/la TS debe respetar los derechos particulares de las personas, expresados en los principios de autonomía y de beneficencia, entre otros.

Toda esta intervención debe contemplar el consenso con el usuario, la familia y equipo asistencial.

Consideramos indispensable incorporar los espacios de supervisión para la reflexión, aprendizaje, análisis de la intervención social, aportándonos a la vez un crecimiento profesional y personal. Así

como la utilización de los Comités de Ética de los centros.

Hoy más que nunca esta actitud ética es importante en un momento de tantas problemáticas, especialmente económicas, de sobrecarga de muchos de nuestros usuarios y de inseguridades hacia las ayudas y los recursos; los principios éticos del profesional son de suma importancia.

El profesional y el vínculo que es capaz de construir se convierte en el principal ya veces único recurso. Por ello es importante formar a profesionales con competencias y habilidades personales que les capaciten para esta tarea.

!!!Estos son los nuevos retos profesionales!!!

Bibliografia

- BANKS, S. *Ética y valores en el Trabajo social*. Barcelona: Paidós, 1997. ISBN: 9788449303951.
- BERMEJO, F. J. *Ética de las profesiones. Trabajo Social*. Desclée, 2002. ISBN: 8487840957.
- BEAUCHAMP, T. i CHILDRESS, J. *Principios de Ética Biomédica*. 1999. ISBN: 9788445804803.
- COL·LEGI OFICIAL DE DIPLOMATS EN TREBALL SOCIAL I ASSISTENTS SOCIALS DE CATALUNYA. *Codi d'Ètica i Deontològic*. Barcelona, 1989.
- COMITÈ D'ÈTICA DELS SERVEIS SOCIALS DE CATALUNYA. *Recomanacions sobre el desenvolupament dels drets i deures de les persones grans en entorns residencials*. Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social i Família, 2013.
- GENERALITAT DE CATALUNYA, DEPARTAMENT DE SALUT. *Carta dels drets i deures dels ciutadans*. Barcelona, 2001.
- GENERALITAT DE CATALUNYA, DEPARTAMENT DE SALUT. *La Millora de l'atenció al final de la vida: la perspectiva dels familiars de pacients i dels professionals de la salut*. Planificació i avaluació, 25. Barcelona, 2008. ISBN: 9788439377610.
- PORTA I SALES, J.; NUÑEZ OLARTE, J. M.; ALTISENT TROTA, R.; GISBERT AGUILAR, A.; LOCAN VIDAL, P.; MUÑOZ SÁNCHEZ, D. *et al.* "Aspectos éticos de la sedación en cuidados Paliativos", en *Medicina Paliativa*, vol. 9, núm. 1 (2002); 4146.
- ROMAN, B. *I Jornada de Treball Social. Treball Social i salut: dilemes ètics*.
- *Ètica, gestió del conflicte i gestió del risc en una societat oberta i multicultural*. Barcelona, març 2011.
- TORRALBA, F. *Historia de la bioètica: Propuesta de principios europeos de bioètica. Mòdul I*. Institut Borja de Bioètica. Universitat Ramon Llull. rillo.educsalud.cat/Capac_Etica_BecadosAPS/Principios%20europeo... Arxiu PDF 15/05/2013.
- URIZ, M. J. "Models de resolució de dilemes ètics en el Treball Social", en *RTS*, núm. 175 (2004). Barcelona. ISSN: 0212-7210.

Trabajo social en la red

Victòria Mir Labalsa¹

Resumen

Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) obligan a las profesiones a readaptarse, y hoy podemos afirmar que ya no es una opción la no presencia en las redes sociales de lo que los trabajadores sociales son, hacen y proponen. Este artículo es una invitación a entrar en la red, a descubrir compañeros de profesión de aquí y de todo el mundo, que crean y comparten contenidos de trabajo social y que nos invitan a sumar y a incorporar una actitud de trabajadores sociales 2.0.

Palabras clave: TIC, red, trabajo social 2.0.

Para citar el artículo: MIR LABALSA, Victòria. Trabajo social en la red. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball social de Catalunya, diciembre 2013, nº 200, páginas 151-156. ISSN 0212-7210.

Abstract

Information and Communications Technologies oblige professions to readapt. Nowadays it is no longer an option not to be part of social networks in which social workers 'are, do and propose'. This article is an invitation to get in the network, to meet colleagues from here and abroad who create and share social work contents and who invite us to incorporate a 2.0 social work attitude.

Key words: ICT, net, 2.0 social work.

¹ Treballadora social. Centre d'Atenció Primària de Salut Gatassa i Ronda Prim de Mataró (ICS). vikimir@hotmail.com.