

“És qüestió de treballar amb la mateixa delicadesa amb què treballa el mag, que una vegada a dalt de l'escenari transforma els somnis en realitats dirigeix l'atenció del públic cap al número de màgia que

ens vol oferir i oculta les dificultats que suposa la realització dels diferents trucs que va enllaçant. Destaca sempre l'elegància, bellesa i sensibilitat de la seva actuació.”

Bibliografia

- AUTORS DIVERSOS. “El treball social amb famílies: una mirada des de les facilitats i les dificultats”, en *RTS*, núm. 198 (abril 2013). Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya. Pàg. 62-71. ISSN 0212-7210.
- CONANGLA, M. i SOLER, J. *Ecologia emocional para el nuevo milenio*. Barcelona: Raval Edicions SLU, 2011. ISBN 978-84-9809-182-3.
- ERIKSON, E. *El ciclo vital completado*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 2002. ISBN 84-493-0939-5.
- GUALTERO, R. i SORIANO, A. *El adolescente cautivo*. Barcelona: Editorial Gedisa, 2013. ISBN 978-84-9784-751-3.
- HERNANDEZ, V. “El funcionamiento mental psicótico”, en *Revista Catalana de Psicoanàlisi*, Vol. XVIII / Núm. 1-2 (2001). ISSN 0212-9205.
- HOWE, D. *La teoría del vínculo afectivo para la práctica del trabajo social*. Londres: Ediciones Paidós, 1997. ISBN 84-493-0408-3.
- LEAL RUBIO, L. i col·l. *La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental*. Madrid: AEN, 2006. ISBN 84-95287-30-7.
- LLEI 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis Socials de Catalunya (DOGC núm. 4990, 18/10/2007).
- MARTINEZ ZAMBRANO, F. i col·l. *Redes sociales y esquizofrenia. Tipología familiar, necesidades y sintomatología*. Diputació de Barcelona, 2001. DL B-15606-2002.
- MOYA, J. *Elements bàsics de salut mental per a professionals de l'àmbit social*. Col·lecció Eines 12. Barcelona, 2011. ISBN 9788439389170 (Generalitat de Catalunya) / ISBN 9788490073391 (Red-Ediciones).
- ROSSELL, T. *L'entrevista en el Treball Social*. Barcelona: EUGE, 1988. ISBN 978-84-7279-305-7.
- SALZBERGER, I. *La Relación Asistencial: aportes del psicoanálisis Kleiniano*. Argentina: Amorrortu, 1990. ISBN 978-95-0518-415-6.
- UBIETO, R. “La actualidad del trabajo en red”, en *Full informatiu COPC*, núm. 117 (2005). Barcelona: Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya. ISSN 01224328.
- Web: <http://etimologias.dechile.net/> [consultada octubre 2013].
- WINICOTT, D. *Los procesos de maduración y el ambiente facilitador*. Cap. IV. Buenos Aires: Ediciones Paidós Ib, 1996.

Experiència d'un cas, al final de la vida, amb dilemes ètics en l'àmbit domiciliari

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

Resum

Aquest article pretén ressaltar la importància de l'ètica en la nostra intervenció professional mitjançant l'anàlisi d'un cas en situació de final de vida atès per l'equip PADES (Programa d'Atenció a Domicili Equip de Suport).

Es tracta d'un cas que presenta indicadors de complexitat clínica i social: la situació de vulnerabilitat d'una pacient, una possible situació de negligència i una demanda d'eutanàsia per part dels familiars.

Es presenten diferents dilemes ètics que col·lideixen entre drets i deures d'una pacient i llurs familiars amb els dels professionals.

Paraules clau: Principis bioètics, negligència, pors dels professionals, eutanàsia i posicionament de la Treballadora Social.

Per citar l'article: VV.AA. Experiència d'un cas, al final de la vida, amb dilemes ètics en l'àmbit domiciliari. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, desembre 2013, nº 200, pàgines 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.

¹Treballadores socials del Consorci Sanitari del Garraf. Servei de Geriatria. treballsocialhsaa@csg.cat.

Introducció

En la nostra pràctica professional, cada vegada més, ens trobem amb determinats entorns d'incertesa i complexitat que ens generen dilemes ètics a l'entrar en conflicte drets, creences, principis i valors.

Com a treballadores socials volem defensar l'ètica com a instrument en la nostra pràctica professional, perquè és l'eina que garanteix la reflexió sobre les accions que fem, ens aporta una distància crítica i evita l'intervencionisme irracional.

Per aquest motiu, com a exemple de dilemes ètics, hem escollit un cas comparat a l'espai de supervisió de la nostra institució en l'àmbit socio sanitari.

Per a l'anàlisi del cas ens ha estat d'utilitat l'ús de determinades referències bibliogràfiques, com:

El model bioètic dels quatre principis bàsics, segons Beauchamp i Childress, que són: autonomia, beneficència, no-maleficència i justícia.

Els principis ètics del treball social segons Sarah Banks, basats en l'utilitarisme: respecte a l'altre, promoció dels drets com a individu, promoció del benestar, igualtat i justícia distributiva.

Exposició del cas

Dona de 65 anys amb diagnòstic recent, des de fa dos mesos, de neoplàsia disseminada que debuta arran d'un ingrés hospitalari i és on es detecta la malaltia oncològica. Atès el mal pronòstic vital i la necessitat de control de símptomes, la pacient és ingressada a la Unitat de Cures Pal·liatives (UCP).

A nivell sociofamiliar, la senyora està

casada i té quatre fills i dos néts. Conviu amb el marit i un fill, separat sense fills, que treballa en un hotel i ha de passar moltes hores del dia fora de casa. La resta de fills viuen fora del municipi o a l'estranger i no tenen relació familiar.

A petició familiar i davant la negativa de la pacient i de la família a romandre ingressada, se li dona l'alta voluntària de la UCP. Durant l'ingrés s'han produït manifestacions, per part la família, d'agressivitat envers els professionals (ràbia, llençar el telèfon a terra...) que l'equip de la UCP ha valorat com a secundàries a l'impacte per la impossibilitat de curació, a banda de la voluntat de morir a casa, ja que tant la pacient com llurs familiars tenen la creença de situació final de vida imminent.

A l'alta, l'equip de la UCP sol·licita la intervenció a l'equip PADES, format per metgessa geriatra, infermer i treballadora social), per assegurar la continuïtat assistencial. En la derivació del cas, l'equip de la UCP planteja dubtes en la possibilitat de garantir les cures al domicili.

En les primeres visites a domicili l'equip confirma un descontrol de símptomes (mal control de dolor, capacitat limitada de suport familiar i maneig), motiu pel qual proposa el reingrés a la UCP, per poder-ho tractar.

Els familiars, davant aquest plantejament d'atenció, responen amb actitud agressiva donant-se situacions com que el fill interromp a l'habitació quan la metgessa estava realitzant la valoració mèdica argumentant "que ella no està bé del cap", "que li estan menjant el coco per tornar a l'hospital", "els que decideixen les atencions són ell i el seu pare"... i també expressen a crits "per a això no cal que vingui".

La treballadora social valora una capacitat limitada de suport familiar per dificultats de maneig de l'espòs i néta (canvi bolquers, mobilitzacions per l'alta dependència), obligacions laborals del fill i suport pràctic nul de la filla. També evidencia que les condicions higièniques de l'habitatge són molt precàries. A més al domicili hi viuen cinc gossos petits que borden constantment i només callen quan el marit els ho diu d'una manera agressiva (ell mateix adverteix a l'equip que algun dels gossos pot mossegar).

La preocupació i demanda manifesta tant per la pacient com per la família és d'atenció a domicili i rebuig del reingrés hospitalari. D'altra banda la família fa demanda explícita d'eutanàsia (accelerar el procés de mort) i suport del Servei d'Ajuda a Domicili (SAD) públic a partir del moment que el fill s'incorpori al treball. (Segons la informació facilitada per la família, la TS de PADES valora que disposen de recursos econòmics i immobiliaris per poder contractar SAD privat, però ells només ho contempen de forma pública). L'equip es planteja una possible situació de negligència.

Un cop feta la valoració i amb les demandes de la pacient i família, la intervenció de la TS del PADES prioritza els objectius de:

- Crear una aliança terapèutica en una família amb una actitud projectiva.
- Establir un clima de confiança i afavorir espais per expressar sentiments i emocions.
- Ajudar l'equip a mantenir una actitud d'espera i contenció i no actuar precipitadament per completar el diagnòstic.

- Coordinar-se amb TS de SSAP per ampliar el suport a domicili amb un SAD municipal per cobrir les atencions i necessitats de la pacient.

En la valoració conjunta amb la resta de l'equip PADES es plantegen els dilemes ètics següents:

- El posicionament professional davant la sospita de negligència.
- La vulnerabilitat de la usuària davant la seva avançada malaltia i els dubtes de tenir cures en el seu entorn familiar.
- El deure dels usuaris de mantenir el respecte a la dignitat personal i professional de la persona que hi presta el servei.
- L'abordatge dels professionals davant una demanda d'eutanàsia.

Anàlisi dels dilemes ètics plantejats a l'equip PADES i valorats a supervisió:

El posicionament dels professionals davant la sospita de negligència.

La vulnerabilitat de la usuària davant la seva avançada malaltia i els dubtes de tenir cures en el seu entorn familiar

Els primers dilemes que se li presenten a la TS i a l'equip és si es troben davant d'un cas de possible negligència amb una usuària en situació de vulnerabilitat. Negligència referida a l'atenció a la pacient per part dels familiars, el tracte rebut, la manca d'higiene de la senyora i la roba del llit, la brutícia de la llar i la manca de voluntat de posar suport extern privat.

La TS del PADES valora que es tracta

d'un funcionament familiar intern instaurat en el temps. S'evidencia que les condicions higièniques de la llar corresponen a un estil de vida.

L'espòs fa una demanda d'ajut i sol·licita un SAD públic, desestimant-lo de manera privada.

La TS detecta, a diferència de la visió dels professionals sanitaris de l'equip, que la família no rebutja la intervenció, però, d'altra banda, no accepta el suport privat per millorar el maneig i com a conseqüència les condicions higièniques de la senyora.

Davant la manifestació de la senyora de romandre al domicili es valora, tot i la seva vulnerabilitat, la possibilitat de respectar el principi d'autonomia pel fet de poder-se objectivar, la seva capacitat de decisió.

La TS determina la conveniència de sol·licitar un SAD públic en una família amb recursos econòmics amb un objectiu doble. Per una banda donar suport i per l'altra poder fer més exploració i anàlisi de la dinàmica relacional, la història de vida, les seves creences i confirmar el diagnòstic social de possible negligència.

Aquesta acció segueix el principi de fer una discriminació positiva dins del principi de justícia i igualtat, tenint en compte les característiques del cas, amb els qual tenim l'obligació com a professionals de dur a terme accions per protegir els més vulnerables.

El deure dels usuaris de mantenir el respecte a la dignitat personal i professional de la persona que hi presta el servei

Un altre dilema ètic que es produeix són els sentiments d'amenaça i pors per

parts dels professionals durant la intervenció al domicili.

L'equip PADES evidencia actituds disfuncionals per part de la família, amb reaccions emocionals de ràbia i agressivitat que són projectades cap als professionals i que dificulten la intervenció. Es van sentir amenaçats amb la presència dels gossos, els quals poden ser depositaris de l'agressivitat, desordre i desconcert de la família.

Una hipòtesi que formulem és que els gossos són depositaris de l'agressivitat, desordre i desconcert de la família. Observant-ne el comportament possiblement podrem entendre el funcionament familiar.

Els professionals en la intervenció s'han trobat que entren dues situacions en conflicte: els drets de l'usuari de rebre una assistència sanitària de qualitat humana i científica i el de rebre atenció sanitària continuada i integral que col·lideixen amb el deure dels usuaris de mantenir el respecte a la dignitat personal i professional de la persona que hi presta el servei. (Les reaccions de por i amenaça viscudes pels professionals sense la reflexió ètica i amb un pensament lineal poden portar a interpretacions que no accepten la intervenció). Una opció podria haver estat retirar-se de la intervenció directa i comunicar el cas a Fiscalia per assegurar la protecció de la pacient i dels professionals.

L'equip va prioritzar la voluntat d'atendre una persona en situació de vulnerabilitat amb necessitat d'atenció i control de símptomes.

Així doncs es va considerar que la intervenció havia d'evitar l'escalada simètrica, no jutjar ni enjudiciar, analitzar la situació de manera més acurada i ètica.

Entenent la ràbia com un indicador de patiment emocional, potenciant els elements protectors de la família, generant confiança a través del vincle amb la TS i traslladant la demanda familiar de SAD a SSAP.

L'abordatge dels professionals davant una demanda d'eutanàsia

En l'atenció al final de la vida una de les situacions que es presenten i que generen dilemes ètics és la demanda d'eutanàsia, ja sigui expressada pel pacient o pels seus familiars.

Cada individu té el dret de viure el seu procés de mort d'acord amb el seu concepte de dignitat. El malalt té dret a rebutjar qualsevol tractament que s'encamini a perllongar la seva vida i que pugui reduir la seva qualitat de vida.

En aquest cas els familiars tenien la vivència que el temps vital de la pacient era diferent del dels professionals, amb una sensació d'esperança de vida molt curta. Com a conseqüència sol·licitaven l'eutanàsia prioritzant la qualitat de vida per sobre del temps de vida. Des de la definició d'eutanàsia aquesta demanda és entesa com voler produir la mort de la persona estimada per alliberar-la del seu sofriment, eliminant la vida física i utilitzant fàrmacs a dosis letals que garantissin una mort ràpida i que tenen com a paràmetre de resposta la mort.

Davant la complexitat de la demanda d'eutanàsia cal augmentar el nombre de visites de tot l'equip i la coordinació amb els altres serveis implicats.

Des de la perspectiva del treball social, quan una família en una intervenció professional ens sol·licita avançar la mort, cal

qüestionar-nos què vol dir aquesta demanda. Pot ser una expressió de patiment i sofriment personal i/o familiar, atès que és un indicador de complexitat clínica, social i ètica.

Hem de valorar, en els/les pacients i llurs familiars, quin nivell d'informació i ajust de la situació tenen, les seves vivències, pèrdues, què significa per a ells qualitat de vida. En el cas podem explorar aquests aspectes mitjançant la seva vinculació amb els gossos i conèixer com han abordat la situació quan han emmalaltit.

La intervenció de la TS aporta obertura, ja que es presta com a instrument de treball, afavoreix vincles professionals no tan sanitaris i genera un clima de confiança on s'afavoreix el suport emocional, l'expressió d'emocions, sentiments, preocupacions, dóna valor als aspectes positius de la tasca de tenir cura.

En contraposició a una actitud del professional que jutja, que mostra una actitud defensiva i que qüestiona la demanda d'eutanàsia, ha de mantenir una actitud ètica per comprometre's a una assistència sense discriminacions, amb responsabilitat i competència professional.

Conclusions

El fet que l'àmbit d'intervenció sigui el domicili fa que els professionals, els usuaris i els seus familiars es posicionin de manera diferent, perquè les institucions, a diferència del domicili, tenen els seus propis codis i normatives de règim intern que regula la relació assistencial.

Segons els principis generals del codi ètic del treball social, tot TS, en la seva

activitat professional, posa la seva feina al servei de les persones, grup o comunitat, i els accepta tal com són, sense que això signifiqui acceptar tota mena de conducta (tracte dels familiars vers l'equip) i prenent una actitud de no jutjar.

El /la TS ha de respectar els drets particulars de les persones, expressats en els principis d'autonomia i de beneficència, entre d'altres.

Tota aquesta intervenció ha de contemplar el consens amb l'usuari, la família i equip assistencial.

Considerem indispensable incorporar els espais de supervisió per a la reflexió, aprenentatge, anàlisi de la intervenció social, que ens aporten alhora un creixement

professional i personal; així com la utilització dels Comitès d'Ètica dels centres.

Avui més que mai aquesta actitud ètica és important en un moment de tantes problemàtiques, especialment econòmiques, de sobrecàrrega de molts dels nostres usuaris i d'inseguretats envers les ajudes i els recursos, els principis ètics del professional són de summa importància.

El professional i el vincle que és capaç de construir es converteix en el principal i de vegades únic recurs. Per això és important formar professionals amb competències i habilitats personals que els capacitin per a aquesta tasca.

Aquest són els nous reptes professionals!!!

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 CHILDRRESS, 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. nillo.educsalud.cl/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.