

Atender necesidades de salud de personas que viven en entornos residenciales

Construyendo valores en la era postcovid19 (1)

Marije Goikoetxea Iturregui

Universidad de Deusto

Comité de Ética de Intervención Social de la DFB

- **FUNDAMENTOS**
 - Siempre Interdependientes
 - Igualmente Dignas
 - Portadoras de los mismos derechos
- **HECHOS**
 - Funcionamiento de los sistemas sanitario y social
 - Qué es la dependencia, la exclusión y la discapacidad
 - Algunos datos de centros residenciales y de fallecimientos
- **PROBLEMAS ÉTICOS**
 - Balance
 - Causas
- **REFLEXIONES FINALES**



FUNDAMENTOS

1. Siempre Interdependientes
2. Igualmente Dignas
3. Portadoras de los mismos derechos

1. AUTÓNOMAS pero no autosuficientes

Con NECESIDADES

- De déficit
- De ser

**Que SATISFACEMOS en la
INTERACCIÓN**

**CONSTITUTIVAMENTE
INTERDEPENDIENTES**

*(Zubiri, [Zambrano](#), Torralba, Gracia,
Etxeberria)*

**RESPETUOSAMENTE
AMPARADAS POR UN TU**
(Jaspers, Levinas)



Asociación de
BIOÉTICA
Fundamental
y Clínica

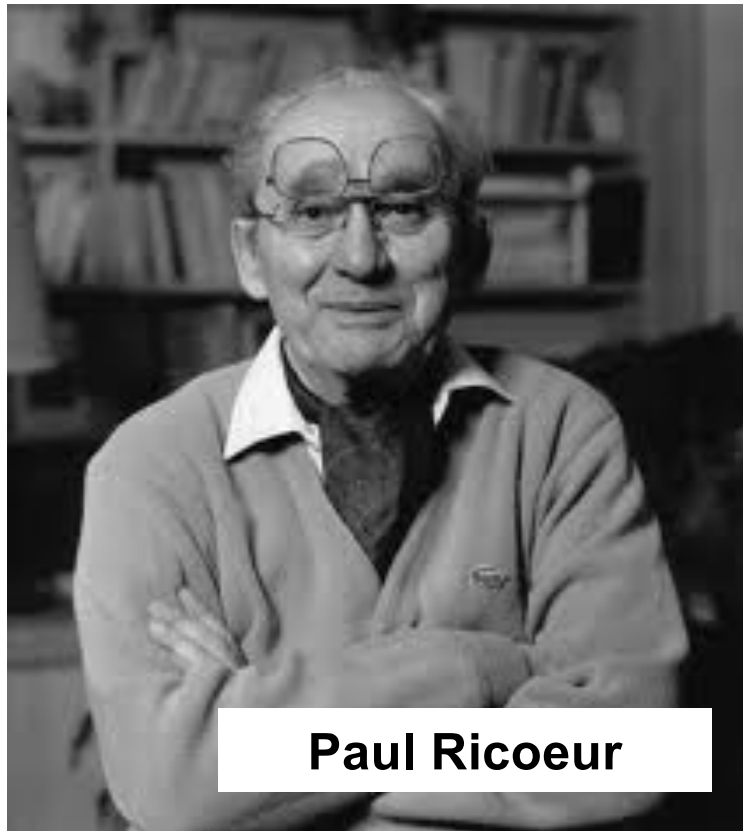
CON-VIVIR Y CON-MORIR

(Cortina, Conill, 2008)

Deusto
Universidad de Deusto
Deustuko Unibertsitatea
University of Deusto



Interdependientes con pretensiones



Paul Ricoeur

De vida autorrealizada

Alasdair MacIntyre



En una “corporalidad con aflicciones”

2. DIGNAS

- **Fin en sí misma**
 - Y no puede ser utilizada solo como medio
 - Capaz de determinar sus propios fines en interdependencia si se garantiza la igualdad de oportunidades para la participación
 - **UNIVERSALIDAD Y JUSTICIA**
 - **Derechos universales**
- 

3. PORTADORAS DE LOS MISMOS DERECHOS civiles, sociales y políticos

- Concepto de ciudadanía social
 - Derecho a acceder a los mismos servicios, entornos y oportunidades
 - Y a participar en la construcción social



CONDICIONES CONTEXTUALES DE JUSTICIA

- Quien es digno **tiene derecho a las condiciones de desarrollo y contextuales** que le permitan ejercer como fin en si mismo en el grado máximo posible (Etxeberria, 2010)



Incorporando su **aportación** propia y única a la vida social, a la comunidad (y no alejándole de ella) para el ejercicio de sus derechos políticos
INCLUSIÓN



Aportando APOYOS para el ejercicio de **TODOS** sus derechos civiles y sociales. **EQUIDAD**

APOROFOBIA, GERONTOFOBIA, DEFICIENTISMO
Diferentes formas: discriminación, paternalismo, exclusión...

Lxs otrxs-MIXS- de mi comunidad de referencia:

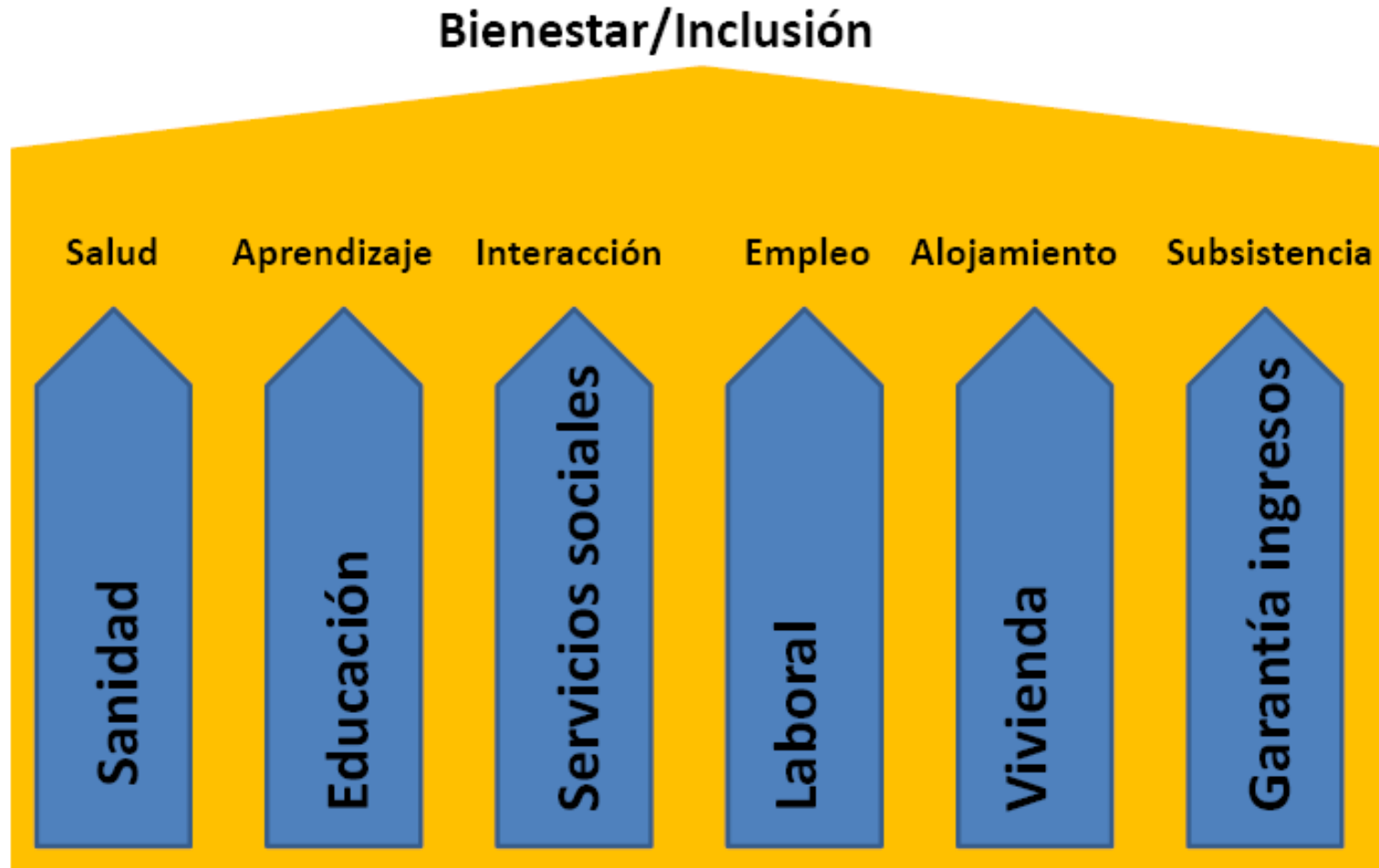
- **recurso necesario** para el desarrollo PERSONAL
- **protección** para minimizar LA VULNERABILIDAD
- **apoyo** para desarrollar la autonomía y la independencia

- ✱ Cuando se necesita
 - ✱ Recursos cualificados
- ✱ Cuando “los míos” no pueden
 - ✱ Capacitar
 - ✱ Proteger





6 pilares o políticas sectoriales



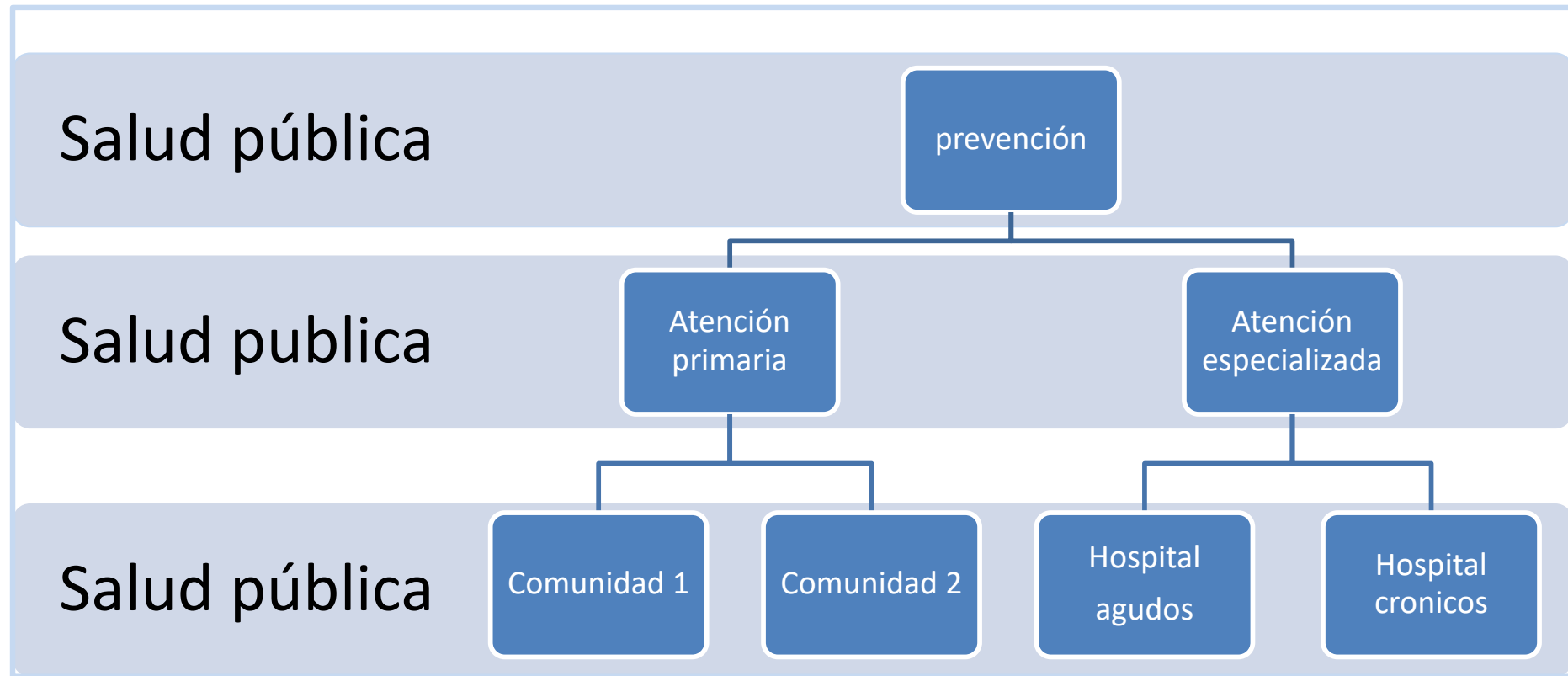
LOS HECHOS

1. Funcionamiento de los sistemas sanitario y social
2. Qué es la dependencia, la exclusión y la discapacidad
3. Algunos datos de centros residenciales y de fallecimientos

4. Sistema sanitario

- **Finalidades** (Hasting Center, 1995):
 - La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud.
 - La atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.
 - El alivio del dolor y el sufrimiento causados por males.
 - La evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.
- **CONCEPTO DE SALUD**
 - Ley salud pública (2011). Una forma de vivir autónoma, solidaria y gozosa
 - Apropiación: Capacidad de lograr autorrealización (Gracia, 1998)
 - Salud personal como resultado de la interacción de cuatro factores: dotación y necesidades biológicas, comportamiento individual, entorno físico y condiciones sociales. (OMS 2001, Seoane 2014)

Sistema sanitario



C. R PERSONAS
MAYORES

CR PERSONAS CON
DISCAPACIDAD

SERVICIOS R
INCLUSIÓN

Otros: c. de día,

Tierra de nadie

5. LOS SERVICIOS SOCIALES (Fantova, 2014)

- **FINALIDAD: PROTECCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA INTERACCIÓN**
 - **de la autonomía (interdependiente)** para el desenvolvimiento cotidiano
 - en el marco **de una integración deseada** en relaciones familiares y comunitarias positivas

Ámbitos de actuación de los servicios sociales



**ÁMBITO de la
DEPENDENCIA
DISCAPACIDAD**

**ÁMBITO de la
DESPROTECCIÓN**

Desamparo

**Violencia-malos
tratos**

**ÁMBITO de la
EXCLUSIÓN
SOCIAL**

(Izaskun Ormaetxea, 2018)



PREVENCIÓN

- persona
- contexto

ATENCIÓN COMUNITARIA

- PROXIMIDAD
- **Personas vulnerables
solas/en riesgo en
domicilio o sin hogar**

ATENCIÓN ESPECIALIZADA

- C. de día
- **SERVICIOS
RESIDENCIALES**
- otras

DEFINICIONES

- **DEPENDENCIA:**

- “la situación en la que se encuentran aquellas personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual, **tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria**” (Consejo de Europa en 1998).

- **DISCAPACIDAD:**

- “Resultado de la interacción entre las personas con deficiencias (físicas o psíquicas) **y barreras** debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (CDPD, Naciones Unidas 2006)

- **EXCLUSIÓN:**

- Situación social **resultado de acumulación de carencias o deficiencias personales y relacionales** que producen una afectación que perjudica la satisfacción de las necesidades básicas, el ejercicio de derechos y deberes, y la interacción convivencial (decreto GV 385/2013)

Las situaciones de necesidad, versus colectivos de personas usuarias



TRÁNSITO de la clasificación por COLECTIVOS de las personas usuarias a su clasificación según las SITUACIONES DE NECESIDAD

- 
- **Mayores:** dependencia, desprotección, exclusión social.
 - **Discapacidad:** dependencia, desprotección, exclusión social.
 - **Menores:** dependencia, desprotección, exclusión social.
 - **Drogo dependencias:** dependencia, desprotección, exclusión social.
 - **Inmigración:** dependencia, desprotección, exclusión social.
 - **Mujer:** dependencia, desprotección, exclusión social.
 - **Enfermedad mental:** dependencia, desprotección, exclusión social.

Apoyos para las Actividades de la vida diaria (AVD)

- **ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA**
 - Son el conjunto de actividades primarias de la persona, encaminadas a su autocuidado y movilidad y a la capacidad de entender y ejecutar órdenes y tareas sencillas, que le dotan de autonomía e independencia y **le permiten vivir sin precisar ayuda de otros.**

BASICAS

- Alimentación
- Aseo
- Control de esfínteres
- Vestido
- Movilidad personal
- Sueño y descanso

INSTRUMENTALES

- Comunicación (escribir, hablar teléfono...)
- Movilidad comunitaria (uso de medios de transporte)
- **Mantenimiento de la propia salud**
- Manejo de dinero
- Establecimiento y cuidado del hogar
- Cuidado de otros
- Respuesta ante emergencias

AVANZADAS

- Educación
- Trabajo
- Ocio
- Participación en grupos
- Contactos sociales satisfactorios
- Desplazamientos, Viajes
- Aficiones: Deportes, huerta, cocinar

6. Algunos datos

670.966

- En España hay un total de **1.748.292 de personas dependientes** (31 marzo-2020)
 - Grado III. (Gran dependencia) 289.916 (16,58%)
 - Grado II (Dependencia moderada) 381.050 (21,80)
 - Grado I. (Dependencia leve) 394.298 (22,55)
- Beneficiarias de prestaciones públicas
 - 1.121.000 personas

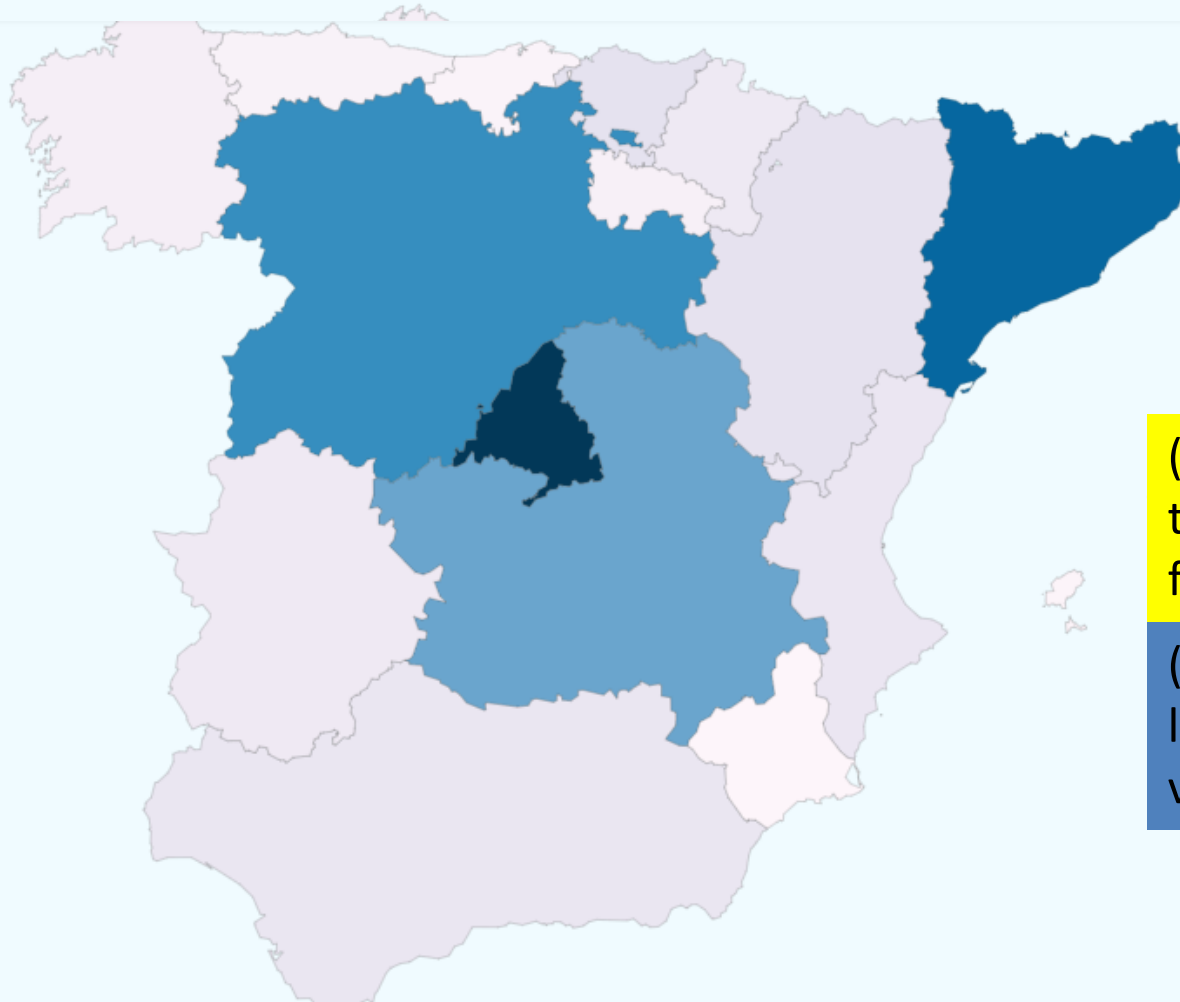
PERSONAS EN RESIDENCIAS

- con plaza pública
 - 168.888
- con prestación vinculada a servicio (en plaza privada con ayuda pública)
 - 153.361
- **TOTAL con dependencia reconocida)**
 - **322.249 PERSONAS (50%)**
 - GRADO III Y GRADO II si tienen exclusión o graves dificultades para la convivencia y el apoyo social
- **PLAZAS RESIDENCIALES EN ESPAÑA** (CSIC, dic 2019)
 - TOTAL: 372.985
 - 101289 públicas
 - 271696 privadas



Radiografía del coronavirus en residencias de ancianos: más de 17.000 fallecidos a falta de test generalizados (rtve)

En España hay 17.017 ancianos que han muerto en residencias con COVID-19 o síntomas compatibles con la enfermedad



(Entre un 65-70% del total de fallecimientos)

(Entre un 20-25% de las personas que viven en residencias)

LOS PROBLEMAS ÉTICOS EN LA GESTIÓN DE LA PANDEMIA

1. Balance
2. Causas

1. Políticas sanitarias insuficientes e injustas para las personas que viven centros residenciales

- Falta de integración de los centros residenciales en las redes de salud de atención comunitaria (no son centros sociosanitarios mayoritariamente)
 - Falta de Epis
 - Escasa atención desde atención primaria (especialmente los sanitarizados)

2. Discriminación sanitaria de las personas con síntomas por estar residencializadas

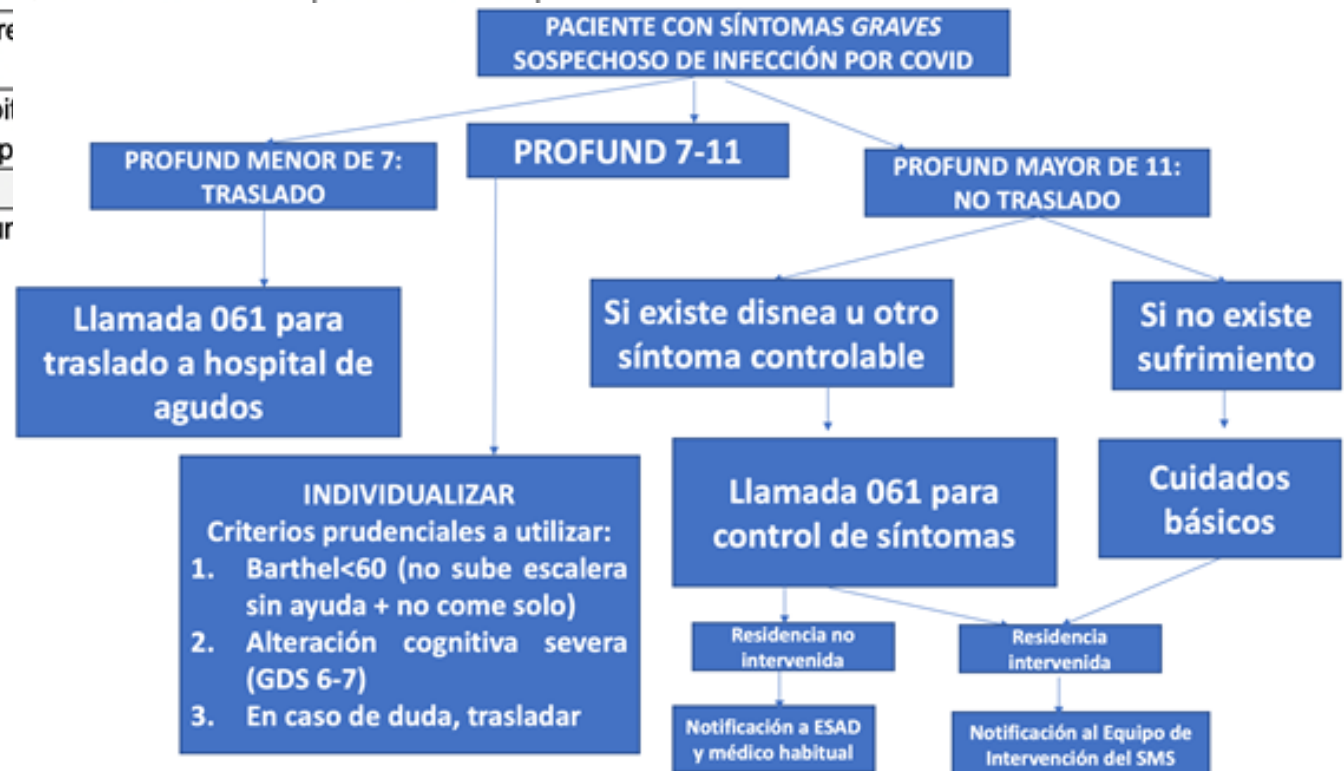
- Al diagnóstico: Falta de PCR; falta de cualificación en muchos centros
- Al tratamiento de salud público: confusión entre dependencia y fragilidad; determinación de derivación a centros de media larga estancia o centros espaciales (para que no contagien) pero renunciando a tratamiento
- A cuidados suficientes de final de vida (hospitalización a domicilio inexistente; atención primaria telefónica; escasas y poco cualificadas prestaciones sanitarias en los propios centros)
- En algunos servicios hospitalarios Edadismo, Deficientismo

Honrosas excepciones (y además suerte): Murcia

ÍNDICE PROFUND RÁPIDO (PROFUND-R)

DIMENSIÓN	INDICADOR	PUNTUACIÓN
Demografía	≥85 AÑOS	3
Características clínicas	NEOPLASIA ACTIVA	6
	DEMENCIA	3
	DISNEA MÍNIMOS ESFUERZOS	3
	AGITACIÓN/DESORIENTACIÓN FRECUENTE	3
Parámetros analíticos	Hb<10g/dl (si no se sabe, cero puntos)	3
Características funcionales	No sube escaleras sin ayuda + no independencia comer*	4
Características sociales	Paciente vive en re puntos)	
Características asistenciales****	≥ 4 ingresos hospi no se sabe, cero p	
PUNTUACIÓN		

* Si solo incumple 1 criterio, este apartado pur



3. Modelo “aparentemente” sanitizado pero sin capacidad para situaciones complejas

- Instituciones totales: Genera expectativas “sanitarias confusas”
- Profesionales poco cualificados y reconocidos CON GRAN Y POSITIVA RESPUESTA EN GENERAL
- Centrado en los déficits impide la participación social y el desarrollo biográfico

4. Posible “lucro” y falta de transparencia de centros privados

Escaso control de la inspección

5. Escasa (o ausente) coordinación socio-sanitaria

- Falta de conocimiento y de re-conocimiento
- Diferentes estrategias sanitarias en diferentes áreas

6. Respuesta inadecuada única, homogénea e inflexible(AISLAMIENTO Y CONFINAMIENTO TOTAL)

- VALOR ÚNICO: Evitar contagios
- Criterios y orientaciones hospitalarias imposibles de asumir en centros de mediano y pequeño tamaño
- Ausencia de valoración de las consecuencias del confinamiento prolongado en habitaciones y sin visitas a determinadas personas (discapacidad intelectual grave, demencias con trastornos conductuales, personas con adicciones y consumos,...) MALA PRAXIS (restricciones, medicación)
- Atención inadecuada en el final de vida (Escasez de medicamentos, Muertes en soledad...)

7. Mala gestión de los recursos sanitarios

- Centrado en las UCIS y en los respiradores

8. Ruptura del pacto de cuidados

- Escasa implicación de las personas allegadas (solicitar la vuelta al domicilio, escasa denuncias y solicitudes...)

CAUSAS

- CONCEPCIÓN NEGATIVA DE LAS PERSONAS CON DEPENDENCIA, EXCLUÍDAS O CON DISCAPACIDAD
 - falta de valoración-estima de la igual dignidad
 - invisibilización y justificación de malos tratos
 - crisis de los cuidados
- DISCRIMINACIÓN SANITARIA EN LA PREVENCIÓN Y EN LA ATENCIÓN PARA VIVIR Y MORIR BIEN DE LAS PERSONAS QUE VIVEN EN RESIDENCIAS
 - por no acceso o por falta de apoyos
- SISTEMA DE SERVICIOS SOCIALES descentrado, infradimensionado y poco reconocido
 - Especialmente en el ámbito comunitario o primario
- MODELO DE ATENCIÓN RESIDENCIAL centrado en los servicios, prestaciones, déficits, patologías, tareas... Y NO EN LAS PERSONAS

ALGUNAS REFLEXIONES

De los 22...

Orientaciones primeras...

- Valoración y reconocimiento de la igual dignidad
- Servicios sociales: INTERACCIÓN
 - Desarrollo de los servicios de prevención y comunitarios/primarios
 - Cuidados primarios/comunitarios
 - Servicios de alojamiento permanente como vivienda donde recibir apoyos para las AVC para una vida concreta
 - Autonomía y autenticidad(Taylor)
 - Profesional de referencia
 - Valoración completa de las personas en exclusión
- Servicios sociales: SALUD para la relación y la autorrealización
 - Atención sanitaria en condiciones de igualdad
 - Ojo a la salud mental
 - Atención a la diversidad
- Coordinación como buena praxis para no “desmembrar a las personas”
 - Metodología de Gestión de caso
 - Social y sanitaria (y de vivienda y de educación y de garantía de rentas...)

Hemos aprendido mucho en estas semanas, muchas cosas buenas, pero también cosas que pueden mejorar y es nuestra obligación intentarlo seriamente si de ello depende que las personas, todas, podamos vivir decentemente.

Compartimos a continuación lo más importante de lo aprendido en nuestro grupo:

- Que no todas las personas somos iguales, que algunas son más vulnerables y que requieren que se atiendan sus necesidades de una manera distinta;

- Que hay personas que tienen serias dificultades para ser reconocidas como sujetos de derechos, también de derechos a la asistencia sanitaria, a la libertad de decidir, a la vivienda, a la educación...y que entre ellas la mayoría son mujeres.
- Que la salud es más que biología mecanicista individual que funciona correctamente, que es vida autoinsuficiente con significado, que necesita relación y compromiso.

- Que en cualquier momento podemos morir y que no es lo mismo morir bien que mal, aislado/a o acompañado/a, porque morir siempre es con-morir, como vivir siempre es con-vivir. Por eso debemos reconocer como sociedad la deuda que hemos contraído de las personas que han fallecido en absoluta soledad y la ausencia de despedida de sus familiares, y debemos de hacer todo lo necesario para aliviar con recursos psicológicos suficientes el daño que han sufrido sus allegados.
- Que la “crisis de los cuidados” y el “envejecimiento de nuestras sociedades”, temas “estrella” en nuestros foros académicos, políticos y económicos, han sido en este tiempo retos que nos han devuelto la conciencia de que las relaciones comunitarias en los entornos naturales son imprescindibles.

- Que poner en marcha un sistema eficaz y suficientemente dimensionado de servicios sociales, que pueda preservar y enriquecer las relaciones y los apoyos comunitarios, es **imprescindible**, si no queremos que el próximo gran colapso sea el de los servicios sociales de base facilitando ayudas de emergencia para necesidades básicas a una gran parte de la población.
- Que hay compromisos y lealtades, profesionales o voluntarias, que no se pagan con “salarios”, sino con “honorarios”, es decir con **reconocimiento social** a quien más allá de sus obligaciones legales, presta una atención excelente corriendo riesgos, porque sabe que en la relación asistencial no solo se juega la dignidad de la persona atendida, (cuidada, educada, protegida, lavada, alimentada o acariciada) sino el propio proyecto de autorrealización personal.

- Que el lucro y la distribución desigual de los bienes básicos escasos, (como por ejemplo la prioridad de los deportistas en el acceso a los test diagnósticos frente a los grupos de riesgo, o a los profesionales de la intervención social y sanitaria), es inmoral e injusto.
- Que la justicia requiere transparencia, argumentación, conocimientos y deliberación entre diferentes perspectivas, desde la convicción de que cualquier mirada es siempre limitada y necesita complementarse desde otras experiencias, siempre afectadas y subjetivas, porque la subjetividad está en la mirada y no en el virus.

Alojado en: <http://www.asociacionbioetica.com/blog>

Para avanzar en un objetivo **irrenunciable**

**vida autorrealizada,
con y para otros, en
instituciones justas**

ESKERRIK ASKO –MUCHAS GRACIAS
marije.goicoechea@deusto.es