

ARTÍCULO

Bioética y trabajo social: los trabajadores sociales ante la autodeterminación de los colectivos más vulnerables y sus familias¹

JOSEFA FERNÁNDEZ BARRERA *

IRENE DE VICENTE ZUERAS, CÀNDID PALACÍN BARTROLÍ, ROSA MARÍA ALEGRE, ADELA BOIXADÒS, EVELINE CHAGAS, BELÉN PARRA, JOSEP M^a TORRALBA, MERCÈ C. TABUEÑA *

* Josefa Fernández Barrera. Coordinadora. jofernandez@ub.edu

* Profesorado del Departament de Treball Social i Serveis Socials y miembros del Grup de Recerca i Innovació en Treball Social (GRITS) de la Universitat de Barcelona. grits@ub.edu

¹ Para la realización de este artículo se ha contado con el soporte de M^a Pilar Torres Moreno becaria contratada con la ayuda concedida por la Agrupació de Recerca en Ciències de l'Educació (ARCE) a GRITS durante los meses de mayo - julio del 2011.

Resumen

Este artículo es fruto de un estudio realizado por GRITS² a partir de la obtención de un premio a proyectos de investigación otorgado por la Fundación Víctor Grífols Lucas en el año 2009³. La investigación, publicada en catalán con el título "El trabajo social con las familias: la responsabilidad de los trabajadores sociales en la autodeterminación de los colectivos más vulnerables", se planteó para conocer el nivel de contribución que tienen los trabajadores sociales en los procesos relacionados con la bioética y para ello se abordó directamente el principio de la autodeterminación de dos colectivos considerados vulnerables como son los niños y niñas y las personas mayores y sus familias. El estudio se ha basado en tres conceptos teóricos básicos: ética y trabajo social, autodeterminación y vulnerabilidad realizando un análisis de dichos conceptos así como la legislación sobre bioética desarrollada especialmente en las dos últimas décadas relacionándola con los principios básicos del trabajo social. Los resultados del estudio, realizado con la participación de trabajadores sociales de nueve hospitales de Catalunya de tercer nivel, muestran un buen nivel de implicación de estos profesionales en los procesos relacionados con la toma de decisiones a partir de situaciones relacionadas con la salud y como estos tienen como principio fundamental de su ejercicio profesional la autodeterminación, actuando con frecuencia como mediadores entre las personas vulnerables y sus familias y los otros profesionales de la salud.

Palabras clave: bioética y trabajo social; trabajo social con las familias; autodeterminación; vulnerabilidad; ética y trabajo social; infancia; personas mayores.

Abstract

This article comes from a research done by GRITS² as a result of the award obtained to research projects by the Victor Grifols Lucas Foundation in the year 2009⁴. The research was published in Catalan with the title: "Social Work with families: Social workers' responsibility in the self-determination of vulnerable people" and was meant to know what is the contribution of social workers in processes related to bioethics. The self-determination principle was considered in relation to groups of vulnerable people like children, the elderly and their families. The research analyzed three main concepts: social work and ethics, self-determination and vulnerability. Bioethics' laws were also analyzed and related to social work basic principles. The results of the study which was done with the participation of social workers from nine high technology hospitals showed that they were very much involved in decision making processes related to health. They had self-determination as a fundamental principle and they acted as mediators between vulnerable people and their families and with other health professionals.

Key words: bioethics and social work; social work with families; self-determination; vulnerability; social work and ethics; childhood; the elderly.

² Grup de recerca i innovació en treball social (Grupo de Investigación e Innovación en Trabajo Social). Departament de Treball Social i Serveis Socials de la Universitat de Barcelona, correo electrónico: grits@ub.edu

³ El informe completo del estudio puede consultarse en:

http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uuid_238102/beca0409.pdf

⁴ The research can be consulted in:

http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uuid_238102/beca0409.pdf

Introducción

El objeto de este artículo es presentar los resultados de la investigación realizada en el año 2010 titulada: "El trabajo social con las familias: la responsabilidad de los trabajadores sociales en la autodeterminación de los colectivos más vulnerables". Su principal objetivo es contribuir en la generación de conocimiento sobre la relación entre el trabajo social y la bioética. Para ello, se presenta el marco conceptual principal que se ha utilizado, el marco legal, la metodología seguida en la investigación y los principales resultados del análisis relacionado con la bioética y el trabajo social. Finalmente, se presentan algunas conclusiones y propuestas.

La investigación se encuadra en tres conceptos: ética y trabajo social, autodeterminación y vulnerabilidad. El término ética es genérico tiene, sin embargo, espacios de concreción, en este caso la práctica del trabajo social. En tal sentido, una investigación referida a conflictos éticos de la profesión (Fuentes, 2004) indica, entre otros aspectos, que la deontología profesional debe tener en cuenta el contexto donde la práctica se verifica y como el profesional es determinado o condicionado por tal contexto: en nuestro caso el marco hospitalario.

La autodeterminación, por su parte, no puede deslindarse de la noción de autonomía del usuario, del cliente o, de manera más próxima a la investigación en que se basa este texto, el paciente. Para algunos autores la autodeterminación o autonomía es finalidad última del trabajo social (Salcedo, 1993), para otros no es un fin en sí mismo ligado a los usuarios, sino un derecho de estos (Bermejo, 2002). Para el Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya, una de las funciones del profesional del trabajo social es promocionar la facultad de elegir libremente (CODTS 2000).

El tercer término comprometido es la noción de vulnerabilidad asociada a menudo al de exclusión, no en relación de sinonimia, sino en un continuo dimensional en uno de los extremos del cual se ubica la exclusión, marginación o desafiliación y en el otro la inserción (Álvarez-Uría, 1992; Castel, 1997; Estivill, 2003; Arriba, 2008).

Ética y trabajo social

Cuando hablamos de ética nos referimos al estudio de la moral, aquello que deviene correcto o incorrecto. A menudo, ética y moral son entendidos como sinónimos, a su vez ambos conceptos están impregnados por la noción de valores, término, este último que acoge en su seno actitudes, creencias y principios, ya sean morales, religiosos políticos e ideológicos que comprometen a diversas profesiones, entre las cuales está el trabajo social (Cáceres et al. 2009). De hecho, siguiendo a Victoria Camps (1990), los principios éticos se mantienen pese a ser conculcados y por ello, una práctica profesional responsable no puede eludirlos.

Conviene también deslindar las nociones problema y dilema ético. El primero nos sitúa ante una decisión profesional difícil, el dilema, sin embargo, implica dos alternativas posibles, susceptibles de causar un conflicto moral cuya delimitación resulta poco clara (Úriz, 2006).

Es interesante también resaltar los principios éticos propuestos por Biestek (1966), caros al trabajo social, ya que pese a su distancia en el tiempo, tienen plena expresión en nuestra contemporaneidad: individualización, expresión de sentimientos sin censura, implicación emocional controlada, aceptación del usuario o cliente, no emitir juicios, derecho a la autodeterminación (aspecto este que afecta de manera directa a la investigación que confiere sentido a este texto) y finalmente, derecho a la confidencialidad.

Para Sarah Banks (1997) los principios son: autodeterminación (nuevamente se resalta uno de los conceptos axiales de la investigación), promoción del bienestar, igualdad y justicia distributiva. Por otra parte, la autora clasifica los dilemas éticos en tres categorías: referidos a los derechos de los individuos al bienestar, el bienestar público y las opresiones derivadas de la estructura. Por su parte, Josefa Fernández (2000) indica como aspectos éticos vinculados al trabajo social, los derechos de los individuos, entre los cuales se encuentra el derecho a decidir y por ello el derecho a la autodeterminación o autonomía, el bienestar social o política social y la lucha contra la desigualdad y opresión, aspecto, este último, relacionado estrechamente con el concepto de vulnerabilidad.

Entre códigos de ética que enmarcan el desarrollo profesional del trabajo social cabe destacar por su proximidad el código de ética del CODTS, dividido en siete capítulos relacionados con principios generales del trabajo social: actuaciones profesionales, responsabilidad ante los usuarios y/o clientes, responsabilidad respecto a la entidad para la cual se presta servicios, relación con compañeros y otros profesionales, responsabilidad respecto la sociedad y la confidencialidad denominada como secreto profesional (CODTS 2000).

María Jesús Úriz (2004, 2006) destaca como herramienta de gran utilidad el Social Works Ethics Audit de Frederic G. Reamer. Este último configura su protocolo para las decisiones éticas a partir de la jerarquía de valores de Alan Gerwith ligadas a las nociones de libertad y bienestar, estableciendo con ello una serie de reglas entre las cuales destaca la autodeterminación en las citadas reglas, situándose esta, a nivel jerárquico, por delante del bienestar del usuario, cliente o paciente. A partir de lo anterior, Reamer elabora un protocolo para las decisiones éticas que pretende identificar el asunto ético en conflicto y a quien afecta este, pensar las acciones posibles y sus circunstancias, tomar la decisión necesaria y valorar el proceso. El mismo autor establece asimismo 17 áreas de riesgo en las que puede centrarse la auditoria ética, de las cuales destacamos: derechos de los usuarios y consentimiento informado (Úriz, 2006), ambas estrechamente ligadas a la investigación llevada a término por los autores del presente artículo. También Fernández (2000) plantea determinadas fases delante del dilema ético, entre las cuales menciona: el conocimiento de valores del trabajo social y, evidentemente, el conocimiento y comprensión del código de ética de la profesión.

Autodeterminación

Para el trabajo social el concepto de autodeterminación significa uno de sus pilares básicos. El antes mencionado Biestek (1966) define autodeterminación en tres proposiciones: derecho a la toma de decisiones y libertad de elegir del usuario, obligación del trabajador social de respetar este derecho y limitaciones legales e institucionales que obligan al trabajador social y al usuario. Salcedo

(1993) destaca tres ejes fundamentales de este concepto: autonomía como independencia, como derecho y como competencia. La autodeterminación es, para este autor, el ejercicio competente de la autonomía.

Los fundamentos de la Bioética establecidos en el Informe Belmont (1979) están plenamente relacionados con este principio de autodeterminación que a su vez está vinculado al concepto de autonomía. Los principios básicos que, se establecen en dicho informe son los siguientes:

- ◆ El respeto a las personas, que acoge dos principios básicos: autonomía de los individuos y necesidad de protección de esta autonomía a personas que puedan tenerla menguada.
- ◆ El principio de beneficencia. La actuación médica busca siempre el beneficio del paciente.
- ◆ El principio de justicia. Referido a la correcta asignación de recursos.

¿A qué se refiere la autonomía? Es la capacidad de reflexionar, de tomar decisiones y de actuar. Vulnerarla significa impedir que una persona actúe libremente o negarle la información que le permita hacerlo. La evolución científica en las últimas décadas ha planteado dilemas cada vez más complejos, convirtiéndose la bioética en una rama institucionalizada del saber (De Vries et al. 2009). El progreso que esta nueva disciplina ha ocasionado en la defensa de los derechos de los ciudadanos, en las relaciones con los profesionales y, en las instituciones sanitarias, es indudable. Pero los principios que la bioética plantea han sido también blanco de críticas. La misma noción de autonomía es cuestionada por Jukka Varelius (2006) quien discute el valor intrínseco de este concepto y su capacidad de mejorar el bienestar de las personas. Otras críticas remiten el abordaje bioético actual a un supuesto fundamento liberal, que olvida aspectos colectivos de la salud de gran relevancia en países en vías de desarrollo. Así, considera que estos principios no pueden contribuir a promover la justicia social y la salud de la población (Azétsop, J., Rennie, S., 2010). Pese a las críticas, los principios de autonomía, beneficencia y justicia han llegado a la propia jurisprudencia cuando están en juicio actuaciones médicas. Por otra parte, es indiscutible el papel de los Comités de ética institucionales.

Una de las cuestiones más debatidas, en relación a la autonomía (autodeterminación) de los pacientes es el hecho de saber hasta qué punto pueden o quieren decidir. Flynn et al. (2006) analizaron las preferencias de 5.199 personas aprovechando una encuesta estatal de salud en Wisconsin (EUA). El 57% de las personas encuestadas deseaban controlar las decisiones médicas importantes, mientras el 39% esperaban que fuera su médico quien las tomara. Sin embargo, en ambos grupos un porcentaje elevado de personas (81% y 41% respectivamente) querían discutir la elección del tratamiento con su médico. Pese a ser mayoritario el porcentaje de personas con voluntad de decidir, un grupo importante de pacientes prefería que fuera el médico quien tomara la decisión, sin manifestar interés en discutirla, ello daría cuenta de la dificultad que el ejercicio de la autodeterminación comporta para muchas personas. De hecho, no todos los pacientes desean participar en las decisiones importantes que les implican, e incluso hay pacientes que consideran su participación muy superior a la deseada (Perneger et al. 2008). Podríamos decir que haría falta una verdadera democracia cognitiva para que todo el mundo se sintiera con la capacidad de decidir en estas circunstancias (Edgar Morin, 2006).

Si podemos considerar la demanda de cierto paternalismo por parte de algunos pacientes, no puede obviarse también el paternalismo del lado profesional. En un estudio sobre una muestra estratificada de 1000 médicos de familia americanos, sólo el 40% consideraba los valores y deseos expresados por el paciente como elemento de mayor peso entre los que se le proponían: criterio médico sobre lo que conviene al paciente, guías de actuación profesionales, principios morales de carácter religioso del propio médico. Así, según datos de este estudio, un grupo relevante de médicos desatendía el principio de autonomía del paciente (Lawrence, R. E., Curlin, F.A. 2009). Obviamente, los médicos no tienen la exclusiva de las actitudes paternalistas, Damián Salcedo (1993) identifica un tipo de trabajo social de corte paternalista que no entiende la autonomía como derecho a defender.

Como se puede deducir de lo anterior, pese al carácter paradigmático que la autodeterminación ha adquirido en la ética y la legislación, no puede menospreciarse el riesgo a que pueda ser vulnerada, especialmente en sujetos con autonomía limitada por la propia enfermedad o por déficits cognitivos. Es en este contexto que las competencias de los profesionales del trabajo social de los hospitales deben asumir una posición de liderazgo en la ayuda a pacientes y familias para habitar y desplazarse por el sistema de salud, así como para afrontar la incertidumbre que el desarrollo tecnológico genera de manera creciente (Snow et al. 2008). La capacidad de los trabajadores sociales para influir en el bienestar de los pacientes ha sido demostrada en trabajos como el de Beder (2008) con pacientes en tratamiento de diálisis. Su capacidad para sostener a largo plazo a pacientes y familias también ha sido evaluada en pacientes de edad infantil sometidos al trasplante de células madre por tratamiento de leucemia (Forinder et al. 2008). Pese a ello, algunos investigadores se interrogan sobre la capacidad de identificar y abordar conflictos éticos por parte de trabajadores sociales. Dicho interrogante se plantea en el estudio de Boland (2007), en el cual se remite un cuestionario a servicios sociales de 800 hospitales americanos. En el cuestionario se presentan cuatro casos y se analiza el modo cómo los profesionales los enfocan y se relaciona el abordaje de casos con la experiencia y formación de los profesionales. La autora consideró 238 respuestas válidas para el análisis (de 282 recibidas). En las respuestas se identifican claramente los dilemas éticos cuando atañe a los médicos y muy poco cuando están ligados a situaciones de contención de costos. De los cuatro casos propuestos, en tres se utiliza un razonamiento basado en normativas el cincuenta por ciento de veces y, en el cuarto, un tercio de los encuestados identifica el conflicto de valores. La identificación de los dilemas se basó más en habilidades y reglas que en un proceso sistemático. El estudio muestra una correlación significativa entre años de experiencia e internalización de valores de la profesión. Este estudio confirma el criterio de De las Morenas (1999) cuando aboga por la necesidad de adquirir habilidad metodológica en la identificación y análisis riguroso de problemas y, por otra parte, formación y entrenamiento específicos. Este proceso de maduración profesional es necesario para valorar con mayor idoneidad las situaciones que plantean dilemas éticos.

Vulnerabilidad

Corresponde a Robert Castel (1992), sociólogo y analista de la cuestión social, la formulación de tres zonas en las que se distribuye el espacio social, las cuales pueden resultar útiles para centrar la noción de vulnerabilidad:

- ♦ Una zona de integración o inserción caracterizada por una situación laboral estable y la existencia de una red relacional (familia, amigos o contactos en general) que puede servir de sostén. El autor también denomina a esta franja zona de afiliación.
- ♦ Una zona de exclusión, marginalidad o desafiliación, que tiene las características opuestas a la anterior.
- ♦ Una zona de vulnerabilidad situada entre las dos anteriores y caracterizada por una situación laboral incierta y la posible quiebra del entorno relacional.

Las tres zonas son dinámicas y los sujetos no están en una u otra por la impronta del destino, sino por los sucesos en que se desarrolla su existencia. En palabras del propio autor: "...el modelo propuesto no es estático. Se trata menos de ubicar a los individuos en estas 'zonas' que de aclarar los procesos que les llevan de una zona a la otra: por ejemplo, pasar de la integración a la vulnerabilidad, o caer desde la vulnerabilidad a la inexistencia social" (Castel, 1997: 16).

Jordi Estivill también sitúa el concepto de vulnerabilidad en un plano dimensional y toma como ejes la idea de proceso y factores que se van adicionando: "La exclusión social puede ser entendida como una acumulación de procesos confluyentes con rupturas sucesivas que, arrancando del corazón de la economía, la política y la sociedad, van alejando e «inferiorizando» a personas, grupos, comunidades y territorios con respecto a los centros de poder, los recursos y los valores dominantes. (2003:19).

Por lo que se refiere a los indicadores de exclusión, Esther Raya (2007) menciona los siguientes: situación económica, vivienda, salud (incluido el acceso al sistema sanitario), relaciones sociales, educación y finalmente, lo que denomina ranura digital.

O. Romaní y I. González, definen vulnerabilidad como "aquel estado en el cual algunos individuos y/o grupos sociales disponen de pocos recursos sociales, culturales, económicos y personales para moverse en el mundo en el que viven, para negociar su salud, para negociar su vida y su posición..." (2002: 153). Esta definición contiene elementos muy ligados al marco de la investigación cuyos resultados exponemos en este artículo, dado que los colectivos en que se centra se ven, a menudo, carentes de recursos para negociar y moverse en los ámbitos que les toca vivir, particularmente en el marco hospitalario.

El estudio *Políticas y bienes sociales* utiliza el término en plural 'vulnerabilidades' e indica que tales vulnerabilidades no comportan o no son, necesariamente, exclusión social, sino una serie de factores que atraviesan e interaccionan en procesos de exclusión social (Arriba, 2008: 15). En este sentido la vulnerabilidad o exclusión educativa, por ejemplo, son "aquellas situaciones que ubican a las personas en posiciones de desventaja dentro del sistema social vigente y tienen que ver con lo que se aleja de lo 'normalizado' o de los estándares socialmente establecidos. Hoy en día estas

situaciones se refieren, por un lado al analfabetismo y carencia de estudios si hablamos de la población en general y, por otro, al abandono y las dificultades de acceso y mantenimiento en el sistema educativo reglado si nos referimos a los menores y jóvenes” (López de la Nieta, 2008: 341).

Pese a estar centrada en el contexto educativo, esta última definición nos permite construir la noción de vulnerabilidad: convergencia de factores como son la salud, la ausencia o alejamiento de referentes familiares, la alteración de las capacidades cognitivas para decidir, la falta de reconocimiento por parte del entorno de dichas capacidades cognitivas, y los estadios de deterioro psíquico sitúan al paciente en situación de desventaja respecto del sistema de salud o marco hospitalario y traban la posibilidad de tomar decisiones o desenvolverse en el mismo de manera autónoma.

Marco legal y normativo

Evolución legislativa en relación con el objeto de estudio⁵

El primer documento que establece una perspectiva ética internacional es la Declaración de los Derechos Humanos de 1948. Asimismo, uno de los informes pioneros es el antes mencionado Informe Belmont, sobre los principios éticos y orientadores para la protección de los seres humanos en la experimentación, del año 1979.

Debe destacarse también el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano relativo a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Este convenio, elaborado en Oviedo el 4 de abril de 1997 establece que el interés y el bienestar del ser humano deben prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia. Asimismo establece que debe promocionarse un acceso equitativo a la medicina. Otro aspecto importante del Convenio es la ratificación del consentimiento informado y la regulación de la presencia de un representante cuando la capacidad para expresar tal consentimiento no sea plena. El sentido de esta norma reside en la posibilidad de que las personas afectadas puedan ser consultadas siempre en la medida de sus posibilidades.

Importante asimismo resulta la Declaración de Mónaco del 2000, ya que su referente son los derechos de los menores. Se regulan los orígenes del niño, sus vínculos y su cuerpo, la información y el consentimiento.

En el ámbito catalán destaca la Llei 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica. (DOGC núm. 3303, de 11 de enero de 2001). Regula el derecho del paciente a la información asistencial, la validez del documento de voluntades anticipadas y el contenido de la historia clínica. En el ámbito estatal esto se regula en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de la autonomía del paciente y

⁵ Basado en Fernández i Barrera, J. (2007) del documento *Protecció de Drets i Dignitat* del Comité de Ética Asistencial de la *Fundació Congrés Català de Salut Mental* (FCCSM), 2008.

derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002), la cual regula el derecho a la información sanitaria y epidemiológica, a la intimidad, la confidencialidad, el consentimiento informado y la historia clínica.

La legislación mencionada en el anterior párrafo es un punto de inflexión substancial: el consentimiento informado debe entenderse como la aceptación, por parte de un enfermo competente, de un procedimiento diagnóstico o terapéutico, después de tener información adecuada para implicarse libremente en la decisión clínica. El procedimiento debe aunar tres elementos: información, comprensión y voluntad. En cuanto a la información, esta debe ser la suficiente para poder decidir, por ello es relevante conocer ventajas, consecuencias y riesgos típicos e inherentes al procedimiento. Pero no sólo la información es necesaria, concurre también la garantía de su comprensión por parte de la persona. En tal sentido la transmisión de la información y un marco temporal que permita a la persona expresar sus dudas son elementos primordiales. Ello exige unas condiciones libres de coerción e influencia indebida. La coerción puede aparecer cuando es presentada intencionadamente una exageración del peligro con el fin de obtener el consentimiento. En la influencia indebida, en cambio, se ofrece una recompensa excesiva, sin garantía, o se realiza cualquier tipo de ofrecimiento con el fin de conseguir el consentimiento (Tabueña, 2010).

En relación a la Llei 21/2000, quisiéramos igualmente referenciar la regulación de las voluntades anticipadas. Estas últimas se basan en la capacidad de las personas para tomar decisiones sobre su estado de salud. El documento de voluntades anticipadas (DVA) es una declaración personal donde la persona que lo suscribe deja instrucciones al médico que le atenderá. Puede ser revocado o modificado a voluntad del firmante.

La Ley 39/2006, de 14 de Diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia, de carácter estatal, implica un cambio cualitativo y cuantitativo relevante, al establecer las bases para la creación de un modelo homogéneo de atención a las personas en situación de dependencia en todo el territorio español.

En Cataluña la Ley 12/2007, de 11 de Octubre, de Servicios Sociales reconoce el derecho a los servicios sociales en una doble dirección: el derecho a la igualdad de acceso, configurándose la igualdad de oportunidades en el acceso a los servicios sociales como un instrumento de la autonomía para gozar de una integración real en la sociedad y, en segundo lugar, la atención solidaria y prioritaria a personas que, por su situación de vulnerabilidad necesiten los servicios sociales para compensar los déficits en su calidad de vida.

Para finalizar esta mirada longitudinal a los diferentes movimientos legislativos, reseñamos normativas más recientes, vinculadas de manera significativa a los objetivos de la investigación: Ley 14/2010, de 27 de mayo de los derechos y oportunidades en la infancia y adolescencia, cuyo capítulo IV está totalmente dedicado al derecho a la salud; Ley 25/2010 del Libro segundo del Código Civil de Catalunya, relativo a persona y familia, aprobada el 14 de julio en la que debe destacarse la incorporación del consentimiento informado y el reconocimiento de la capacidad de los menores para

prestarlo⁶ y la voluntad anticipada de personas con enfermedades degenerativas o terminales, que podrán indicar como quieren ser tuteladas sin necesidad de autorizaciones judiciales para algunos tratamientos y, finalmente, la creación del Comité de Ética de los Servicios Sociales de Catalunya, mediante la Orden ASC/349/2010, de 16 de junio con el objetivo de garantizar la mejora de la calidad y constituirse en foro de referencia en el debate ético de servicios sociales.

Metodología

Diseño del estudio. Población objeto de estudio

Esta investigación se inscribe en una perspectiva cualitativa utilizando para la obtención de información la entrevista en profundidad. Se considera que esta técnica permite captar mejor las situaciones de interacción experimentadas por los trabajadores y trabajadoras sociales así como el sentido que atribuyen a su experiencia profesional respecto a la autodeterminación de las personas de edad avanzada y de los/as niños/as en el ámbito hospitalario. El análisis pone el acento en la capacidad de los profesionales del trabajo social de contribuir a garantizar el derecho a la autonomía y el respeto a las decisiones de los pacientes.

El presente estudio se ubica en el marco hospitalario público de Catalunya y los profesionales del trabajo social entrevistados llevan a cabo su tarea en hospitales de alta tecnología⁷.

Dado que las unidades de trabajo social de estos centros acostumbran a incluir un número más alto de profesionales, se ha realizado la elección de hospitales de tercer nivel, puesto que en éstos se favorece muy frecuentemente el trabajo especializado en áreas concretas como es el caso de la atención infantil o de personas de edad avanzada que, como ya hemos indicado, constituyen las poblaciones vulnerables escogidas respecto a su autonomía. Dicha elección también responde a un intento de abarcar distintas realidades más allá de la Barcelona metropolitana y aproximarnos a todo el territorio de Catalunya, partiendo de los hospitales de la capitalidad de las provincias.

Nuestro objetivo ha sido llegar al máximo número de profesionales que trabajan con los colectivos de infancia y de personas de edad avanzada. Los criterios de inclusión han sido los de trabajar con los colectivos señalados y aceptar participar en el estudio y, los de exclusión, llevar menos de 6 meses en el lugar de trabajo o no aceptar la participación en el estudio.

El conjunto de trabajadores sociales en los hospitales seleccionados implicados en estas tareas han sido un total de 48 profesionales, de los cuales 45 han participado en el estudio, lo que representa un índice de participación del 93,75%. De estos participantes, 40 son mujeres y 5 son

⁶ Artículo 212-2.1: "Las personas mayores de dieciseis años y las menores que tengan una madurez intelectual y emocional suficiente para comprender la repercusión de la intervención en su salud han de dar el consentimiento por si mismas, excepto en los casos en que la legislación de ámbito sanitario establezca otra cosa".

⁷ En la provincia de Barcelona: Hospital de Bellvitge; Hospital Clínic; Hospital del Mar; Hospital de Sant Pau; Hospital de St. Joan de Déu y Hospital de la Vall d'Hebron. En la provincia de Tarragona: Hospital Joan XXIII. En la provincia de Lleida: Hospital Arnau de Vilanova y en la provincia de Girona: Hospital Josep Trueta.

hombres. El 28,9% de los trabajadores sociales entrevistados trabaja con niños, el 46,7% lo hace con personas de edad avanzada y el 24,4% interviene con los 2 colectivos. En 8 de estos hospitales, los trabajadores sociales están representados en el Comité de Ética.

Recogida de información e instrumento

La información obtenida ha sido mediante una entrevista en profundidad estandarizada con final abierto. Se ha elaborado un guión para orientar la conversación en base a nuestros objetivos de investigación y en el marco conceptual elaborado. El guión de entrevista consta de 18 preguntas abiertas agrupadas en tres apartados. **La primera parte** se ha dirigido a todos los profesionales entrevistados y ha explorado las diferentes dimensiones de la autodeterminación en la práctica profesional. **La segunda parte** sólo ha sido respondida por aquellos profesionales que forman parte de los Comités de Ética. Intenta captar la experiencia profesional en las instancias multidisciplinarias, valorar la propia aportación y la integración en estos equipos. También se pregunta la opinión de los trabajadores y trabajadoras sociales de los hospitales que no tienen ningún representante en el Comité de Ética. Finalmente, **el tercer bloque**, ha tenido en cuenta la valoración de los trabajadores sociales sobre la propia formación, el conocimiento y el impacto de la legislación sobre bioética, las herramientas propias o institucionales que tienen y las propuestas de mejora que incorporarían en la propia práctica y en las dinámicas institucionales.

Procedimientos

Una vez decididos los hospitales que formarían parte del estudio y el guión de la entrevista empezamos el contacto con el coordinador/a de trabajo social del hospital para iniciar el proceso de obtención de información y saber qué profesionales tendríamos que entrevistar. A partir de aquí se ha contactado personalmente con cada trabajador y trabajadora social. A todos ellos antes de realizar la entrevista se les ha solicitado autorización para grabarla a la vez que se les ha asegurado la confidencialidad de los datos y la no atribución personal de la procedencia de estos en el análisis del discurso.

Cada investigador ha revisado y editado las entrevistas realizadas y, al mismo tiempo, una vez categorizadas, se ha llevado a cabo un trabajo y una revisión colectiva a lo largo de todo el proceso de manera que ha permitido una mayor fiabilidad en la interpretación de los resultados.

Análisis de las informaciones

El método utilizado para el análisis del material obtenido ha sido el análisis de contenidos con codificación, asistido informáticamente con el programa ATLAS/ti versión 5. Se trata de un análisis de datos cualitativos, fundamentalmente de análisis de texto libre producido a través de entrevistas en profundidad. Este método codifica, en primer lugar, la información o, lo que es igual, la agrupa en categorías establecidas en el modelo de análisis propuesto o bien en otras categorías emergentes durante el proceso de codificación. El siguiente paso ha consistido en integrar la información con los conceptos y temas que constituyen los fundamentos teóricos de la investigación.

Como consecuencia del proceso, han surgido un conjunto de agrupaciones de categorías conceptuales (hasta 34 entre categorías y subcategorías). Se han generado grupos de categorías que se han utilizado para ordenar el análisis de los datos correspondientes comparados analíticamente con el marco teórico.

Consideraciones éticas

En esta investigación se han utilizado las pautas recogidas en el Código de Buenas Prácticas en Recerca de la Universidad de Barcelona. Se ha respetado lo que prevé la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. También se ha tenido en consideración los principios éticos de los profesionales y los requisitos jurídicos implícitos en las actuaciones. Por este motivo nos hemos basado en la referencia de los diferentes códigos deontológicos. A los trabajadores sociales participantes en la investigación se les ha identificado con un código para preservar la confidencialidad de los datos aportados.

Principales resultados

La autodeterminación

Este concepto se relaciona directamente con el hecho que la persona pueda decidir sobre lo que quiere y lo que no quiere y lo que desea o no desea saber y también con el derecho a tomar decisiones con plena libertad. La mayoría de trabajadores sociales consideran que la persona prioritaria que tiene este derecho es el paciente. Esta capacidad del paciente para decidir se mantiene y defiende a pesar que se trate de colectivos más vulnerables y sólo se pone como límite cuando existe una incapacidad cognitiva para tomar las decisiones. Frecuentemente esta incapacidad se presupone precipitadamente y se muestran actitudes paternalistas y proteccionistas hacia los pacientes. Los trabajadores sociales reconocen que a veces también pueden caer en estas tendencias pero también defienden estar especialmente alertas a no conculcar el derecho de los pacientes a ser informados y a decidir. La posición de las familias puede ser distinta de la de los pacientes y en ocasiones se debe "mediar" entre las posiciones entre unos y otros.

...Con las personas mayores también pasa a veces - y en ocasiones se hace más incluso que con los niños- confundimos la incapacidad física con una incapacidad para decidir y no tiene nada que ver. Entonces actuamos desde una óptica paternalista y vulneras la autonomía de la persona, debe discernirse cuando una persona es o no capaz de decidir (TS: 4)⁸

La función del trabajador social es facilitar la información a los pacientes y sus familias para que puedan tomar las decisiones más adecuadas para ellos, especialmente las relacionadas con aspectos sociales y situaciones de alta hospitalaria. Defienden que pueden tener una función de ayuda y de puente respecto a la información relacionada con los aspectos más clínicos y/o sanitarios.

⁸ Con la finalidad de preservar la confidencialidad de los datos de los entrevistados, se utilizan las siglas T.S (trabajador social) acompañadas por una numeración aleatoria.

...Acoger a las personas, darles apoyo, informarles. Considero que un T.S está preparado y sabe cómo hacerlo. Cuando acoges a una persona y la informas bien de todos los procesos está mucho más satisfecha de toda la atención que recibe. Por mucho que reciba mucha atención médica, si no sabe de qué está pendiente el familiar, si resulta que se lo han llevado y no sabe dónde...si les vas explicando las situaciones es mucho más tranquilizador y de mejor calidad para la persona y para la familia. A veces con sólo hablar por teléfono con el familiar resulta ya muy tranquilizador. (TS: 37)

El tratamiento de la información social: la importancia de la confidencialidad

La investigación ha resaltado la importancia dada a la confidencialidad de los datos. Se destaca la necesidad de ser cuidadoso con la información que los pacientes y las familias han dado al trabajador social cuando deba trasladarse a otros profesionales o servicios, solicitando siempre la autorización a los afectados y seleccionando sólo la información necesaria.

...En nuestro trabajo, las familias, nos expresan o manifiestan aspectos relacionados con su vida, temas que surgen, aspectos propios de la persona y de las familias. Después debe plantearse como se traspasa a los equipos y qué información es realmente útil que se traspase para que se pueda comprender la complejidad de aquel caso o para que se puedan comprender aspectos de la familia que pueden repercutir en su tratamiento...¿Dónde está el límite? (TS:9)

La bioética y la organización hospitalaria

En los resultados del estudio se ha puesto de relevancia quienes son los principales profesionales que intervienen en los temas relacionados con la bioética. En este sentido se refuerza la idea que aunque los médicos son el profesional central, la comunicación entre todos los profesionales que intervienen a lo largo del proceso de la enfermedad de una persona es el elemento fundamental para dar un carácter potenciador a los procesos de toma de decisiones y a la calidad de la información. Se valora el trabajo en equipo y la interdisciplinariedad como valores que permiten que todos los profesionales implicados aporten su especificidad en un proceso de responsabilidad compartida.

Otro elemento importante a destacar es la participación en los Comités de ética asistenciales. Los trabajadores sociales están presentes en los CEA de los hospitales estudiados excepto uno. Se destaca la función y su aportación en los CEA, especialmente la visión de la totalidad de la persona que no es sólo una enfermedad, sino que también es importante su persona y su entorno. Se aporta la visión desde la perspectiva del conflicto y de la mediación.

...De dilemas de la vida cotidiana, el trabajador social aporta una visión muy amplia y después hay la dimensión de la familia, poder aportar la evidencia de la familia. ¿Qué le pasa? ¿Por qué le pasa? ¿Cómo se puede situar? ¿Cómo se puede sentir?... (TS: 27)

También se pone de relieve el impacto que ha tenido en la organización hospitalaria el marco legislativo sobre bioética. Se manifiesta que se han realizado avances importantes en el ámbito legal en lo que se refiere a la regulación del principio de autodeterminación y el derecho a la información. Ello ha implicado una mejora en la garantía de los derechos de las personas. Se considera que ha

determinado un cambio de paradigma respecto al posicionamiento de los profesionales y la forma como ven a los pacientes y a sus familias.

...La institución intenta formar en temas de bioética,...como institución tiene incorporados estos valores. El hospital, también ha vivido momentos distintos y estos valores se han de ir incorporando. Creo que está bastante incorporado... (TS: 16).

Como principales conclusiones de dicho trabajo se destacan que el profesional del trabajo social se hace imprescindible en el ámbito hospitalario, debido a su preparación y competencias y que es capaz de llevar a cabo intervenciones relacionadas con la autodeterminación de los pacientes y sus familias. Por ello, es importante que su perfil profesional pueda visualizarse en mayor grado en los hospitales. Este hecho, podría conseguirse, por un lado, con la potenciación de las políticas públicas sanitarias, para que puedan velar por la calidad de los procesos relacionados con la bioética y el principio de autodeterminación derivados de las leyes y para que se divulgaran eficazmente entre los ciudadanos. Por otro, las actuaciones institucionales deberían mejorar las condiciones de sus centros para trabajar aquello que tiene que ver con la autodeterminación y favorecer los ritmos y tiempos de las familias en las tomas de decisiones, así como para favorecer la coordinación entre profesionales de diferentes dispositivos y la formación e investigación en el campo de la bioética.

Bibliografía

- ◆ ÁLVAREZ URÍA, Fernando, (Ed.), *Marginación e inserción*, Ediciones Endymión, Madrid, 1992.
- ◆ ARRIBA, ANA, *Políticas y bienes sociales. Procesos de vulnerabilidad y exclusión Sociales*, Fundación Foessa, Madrid, 2008.
- ◆ AZÉTSOPT, Jacquineau; RENNIE, Stuart, "Principlism, medical individualism, and health promotion in resource-poor countries: can autonomy-based bioethics promote social justice and population health?", *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 5 (1), 2010.
- ◆ BANKS, Sarah, *Ética y valores en el Trabajo social*, Ed. Paidós, Barcelona, 1997.
- ◆ BEDER, Joan, "Evaluation Research on Social Work Interventions: A Study on the Impact of Social Worker Staffing", *Social Work in Health Care*, 47 (1), 2008.
- ◆ BERMEJO, Francisco Javier, *La Ética del Trabajo Social*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2002.
- ◆ BIESTECK, Félix, *Las relaciones de Casework*, Ed. Aguilar, Madrid, 1966.
- ◆ BOLAND, Kathleen, "Ethical Decision-Making among Hospital Social Workers", *Journal of Social Work Values and Ethics*, (3), 2006.
- ◆ CÁCERES, Celsa; CÍVICOS, Asunción; HERNÁNDEZ Manuel; PUYOL, Berta, "La Ética del Trabajo Social", *Fundamentos del Trabajo Social*, Alianza Editorial, Madrid, 2009.
- ◆ CAMPS, Victoria, *Virtudes Públicas* (3ª Edición), Ed. Espasa- Calpe, Madrid, 1990.
- ◆ CASTEL, Robert, *Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*, Ed. Paidós, Buenos Aires, 1997.

- ◆ _____ “La inserción y los nuevos retos de las intervenciones sociales”, *Marginación e inserción*, Ediciones Endymión, Madrid, 1992.
- ◆ COL·LEGI OFICIAL DE DIPLOMATS EN TREBALL SOCIAL I ASSISTENTS SOCIALS DE CATALUNYA. *Codi d'Ètica i Deontològic*, Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya, Barcelona, 2000.
- ◆ Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación a las aplicaciones de la biología y la medicina, 1997. [En línea]: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/ETS164Spanish.pdf. (Consulta: 26 de mayo de 2009)
- ◆ Declaración de Mónaco, sobre Bioética y derechos del niño, 2001. [En línea]: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/prevemi/declaracion_monaco.pdf (Consulta: 27 de julio de 2010)
- ◆ DE LAS MORENAS, Paloma. (1999). Bioética, a *Cuadernos de Trabajo Social*, 12, pp. 245-260.
- ◆ DE VRIES, Raymond; DINGWALL, Robert; ORGALI, Kristina, *The moral organization of the professions: Bioethics in the United States and France*, National Institut of Health Public Access, Nueva York, 2009.
- ◆ Informe Belmont (18/04/1979): *Principios y Guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. [En línea]: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/etica/Informe_Belmont-11-2008.pdf (Consulta: 16 de marzo de 2009).
- ◆ ESTIVILL, Jordi, *Panorama de la Lucha contra la exclusión social. Conceptos y Estrategias*, Oficina Internacional del Trabajo, Ginebra, 2003.
- ◆ FERNÁNDEZ, Josefa, La ética y el trabajo social hospitalario, I Congreso nacional. Trabajo Social hospitalario. “Trabajo social hospitalario en los nuevos tiempos: hablemos de ello”, *Revista Servicios Sociales y Política Social*, núm. 78, 2007, pp. 155-164.
- ◆ _____ “Ética y responsabilidad profesional”, *Relaciones humanas. Nuevas tecnologías*, Mira Editores, Zaragoza, 2000, pp. 429-436.
- ◆ FLYNN, Kathryn; SMITH, Maureen; VANESS, David, *A typology of preferences for participation in healthcare decision making*, National Institut of Health Public Access, Nueva York 2006.
- ◆ FORINDER, Ulla; POSSE, Ebba; WINIARSKI, Jacek, “Long-term psychosocial support for families of children who have undergone allogeneic stem cell Transplant”, *Social Work in Health Care*, 47(2), 2008.
- ◆ FUENTES, María Teresa, “Los conflictos éticos en la práctica de los trabajadores sociales. Una experiencia de sistematización”, *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, núm. 68, 2004.

- ◆ FUNDACIÓ CONGRÈS CATALÀ DE SALUT MENTAL – Comitè d'Ètica Assistencial (2008). Protecció de drets i dignitat: legislació en salut mental. [En línia]: www.fccsm.net
- ◆ LAWRENCE, Ryan E., CURLIN, Farr A., *Autonomy, religion and clinical decisions: findings from a national physician survey*, National Institute of Health Public Access, Nueva York, 2009.
- ◆ LÓPEZ DE LA NIETA, Myriam, "Sistema educativo y desigualdad. Un estudio sobre los logros educativos de la población y algunos aspectos del fracaso escolar", *Políticas y bienes sociales. Procesos de vulnerabilidad y exclusión Sociales*, Fundación Foessa, Madrid, 2008.
- ◆ MORIN, Edgar, *El método. VI. La Ética*. Cátedra, Madrid, 2006.
- ◆ PERNEGER, Thomas V., CHARVET-BÉRARD, Agathe, PERRIER, Arnaud, *Patient Assessments of the Most Important Medical Decision during a Hospitalization*, Division of Clinical Epidemiology, University Hospitals of Geneva, Geneva, 2008.
- ◆ Raya, Esther, "Exclusión Social: Indicadores para su estudio y aplicación para el trabajo social", *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, Ministerio de Trabajo e Inmigración, núm. 70, 2007.
- ◆ ROMANÍ, Oriol, GONZÁLEZ, Isaac, "La salut dels menors: vulnerabilitat, dependència i estils de vida", *La infància i les famílies als inicis del Segle XXI*, vol. 3, Consorci d'Infància i Món Urbà (CIIMU), Barcelona, 2002.
- ◆ SALCEDO, Damián, "El papel de la autonomía personal en el trabajo social", *Revista de Treball Social*, núm. 130, 1993, pp. 31-48.
- ◆ SNOW, Alison; WARNER, Jocelyn; ZILBERFEIN, Felice, "The Increase of Treatment Options at the End of Life: Impact on the Social Work Role in an Inpatient Hospital Setting", *Social Work in Health Care*, 4 (47), 2008.
- ◆ TABUEÑA, C. Mercè, "Les persones grans i l'autodeterminació", *Jornada el dret a decidir: el testament vital. Les persones grans i la dignitat*, Caixa Fòrum, Barcelona, 2010.
- ◆ ÚRIZ, María Jesús, "La auditoría ética en Trabajo social: un instrumento para mejorar la calidad de las instituciones sociales", *Revista Acciones e Intervenciones Sociales*, núm. Extra 1, 2006.
- ◆ _____ "Modelos de resolución de dilemas éticos en trabajo social", *Revista de Treball Social*, núm. 175, 2004, pp. 6-27.
- ◆ VARELIUS, Jukka, "The value of autonomy in medical ethics Medicine", *Health Care and Philosophy*. 3(9), 2006, pp. 377-388.

Normativa

- ◆ España. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, 14 de diciembre de 1999, núm. 298.
- ◆ España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, 15 de noviembre de 2002, núm. 274.
- ◆ Cataluña. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 11 de enero -Declaración de Mónaco del 2000-, núm. 3303.
- ◆ Cataluña. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. [En línea]: http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2006/21990. (Consulta: 16 noviembre de 2008)
- ◆ Cataluña. Ley 12/2007, de 11 de octubre, de Servicios Sociales. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, de 18 de octubre de 2007, núm.4990. Boletín Oficial del Estado, 6 de noviembre de 2007, núm.266.
- ◆ Cataluña. Orden ASC/349/2010, de 16 de junio de 2010 de Creación del Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 23 de junio de 2010, núm. 5656.
- ◆ Cataluña. Ley 14/2010, de 27 de mayo de los derechos y oportunidades en la infancia y adolescencia. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 2 de junio de 2010, núm. 5641.
- ◆ Cataluña. Ley 25/2010 de 29 de julio del Libro segundo del Código Civil de Cataluña, relativo a persona y familia. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, núm. 5686.