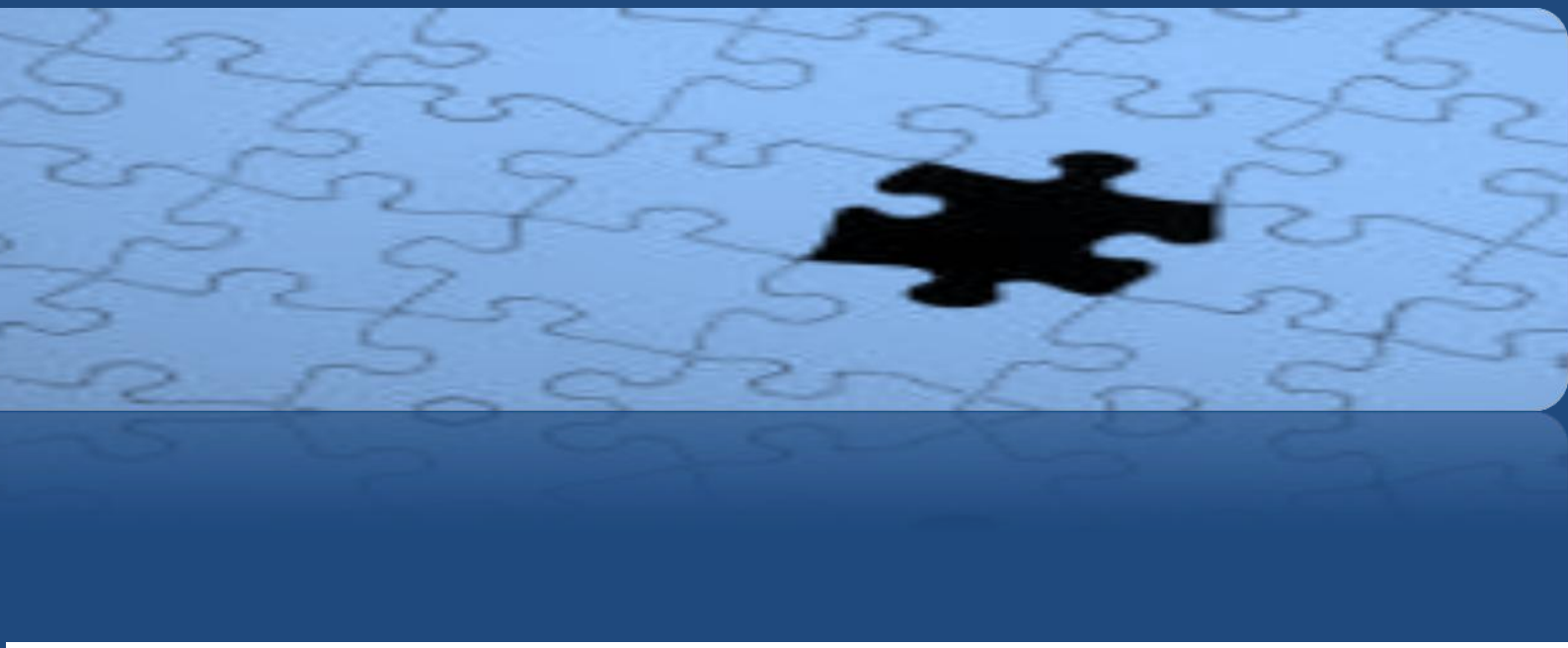


El treball social amb famílies: La responsabilitat dels treballadors socials en l'autodeterminació dels col.lectius més vulnerables

Grup de Recerca i Innovació en Treball Social (GRITS)

Departament de Treball Social i Serveis Socials.

Universitat de Barcelona

Recerca finançada per la Fundació Victor Grifols i Lucas

El treball social amb famílies:

La responsabilitat dels treballadors socials en l'autodeterminació dels col·lectius més vulnerables

Departament de Treball Social i Serveis Socials

Facultat de Pedagogia

Universitat de Barcelona

Grup de Recerca i Innovació en Treball Social (GRITS)

Josefa Fernández i Barrera: coordinadora

Rosa Maria Alegre i Beneria, Adela Boixadós i Porquet, Eveline Chagas Lemos, Irene De Vicente Zueras, Càndid Palacín Bartrolí, Belén Parra Ramajo, C. Mercè Tabueña Lafarga , Josep Maria Torralba i Rosselló.

Setembre 2010

Agraïm el suport i col·laboració rebuda per part dels professionals del treball social que amb les seves aportacions han fet possible aquesta recerca. A la vegada agraïm als nou hospitals (Hospital de Sant Joan del Deu, Hospital Clínic, Hospital de Bellvitge, Hospital de Sant Pau, Hospital del Vall d´Hebrón, Hospital del Mar, Hospital Josep Trueta, Hospital Joan XIII i Hospital Arnau de Villanova) haver-nos facilitat l'accés a les seves dependències i als professionals que hi treballen. Finalment, volem agrair a la Fundació Víctor Grífols i Lucas que ens concedís el premi als projectes de recerca en bioètica del curs 2008-2009 que ha permés la realització de l'estudi que aquí presentem.

Barcelona, setembre de 2010

Índex

1. Introducció 6
2. Justificació 8
3. Conceptes bàsics 11
   3.1. Ètica i treball social 11
   3.2. Autodeterminació 14
   3.3. Vulnerabilitat 17
4. Marc legal i normatiu 19
   4.1. L'evolució legislativa vers l'objecte d'estudi 19
5. Objectius i resultats esperats 26
6. Metodologia 27
   6.1.Disseny de l'estudi 27
   6.2.Àmbit d'estudi 28
   6.3. Població objecte d'estudi 29
   6.4. Recollida d'informació/instrument 30
   6.5. Procediments 30
   6.6. Anàlisi de les informacions 31
   6.7. Consideracions ètiques 33
   6.8. Limitacions de l'estudi 33
7. Anàlisi dels resultats 34
   7.1. L'autodeterminació 34
      7.1.1. L'autodeterminació de les persones grans 36
      7.1.2. L'autodeterminació dels nens i nenes 38
      7.1.3. L'autodeterminació de les famílies 40
         7.1.3.1.L'autodeterminació en les famílies de les persones grans 41
         7.1.3.2.L'autodeterminació en les famílies dels infants 42
      7.1.4. Dificultats en relació a l'autodeterminació 43
      7.1.5.Funcions del treballador social en relació a l'autodeterminació 46
   7.2. La intervenció dels treballadors socials 48
      7.2.1. Intervenció amb les persones grans i les seves famílies 49
      7.2.2. Intervenció amb els infants i les seves famílies 53
      7.2.3. Els protocols 56

7.2.4. El tractament de la informació social: la importància de la confidencialitat 58
7.2.5. Valoració de les intervencions 60
7.3. Formació 64
7.4. La bioètica i l'organització hospitalària 71
7.4.1. Els professionals que hi intervenen 71
7.4.2. Els comitès d'ètica 75
7.4.3.El marc legislatiu en bioètica i el seu impacte en l'organització 78
7.5. Recomanacions i propostes de millora 81
8. Conclusions 89
9. Propostes 94
9.1. Generals 94
9.2. Treball social hospitalari 94
10. Referències bibliogràfiques 97
Annexos 105
1. Llistat de professionals que han participat a l'estudi 105
2. Guió de l'entrevista 106

Abreviatures

ABS: Area Bàsica de Salut

BOE: Boletín Oficial del Estado

CAP: Centre d'Atenció Primària

CEA: Comitè d´Ètica Assistencial

CI: Consentiment Informat

CIIMU: Consorci Institut d'Infància i Món Urbà

CODTS: Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya,

DH: Drets Humans

DOGC: Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya

DVA: Document de Voluntats Anticipades

ETHIC: Social Works Ethics Audit

FCCSM: Fundació Congrés Català de Salut Mental

FITS-IFSW: Federació Internacional de Treballadors Socials – International Federation of Social Workers

GRITS: Grup de Recerca i Innovació en Treball Social

IES: Institut d´Estudis de la Salut

LEC: Llei d´Enjudiciament Civil

NASW: National Association of Social Workers

NU: Nacions Unides

ONU: Organització de les Nacions Unides

UB: Universitat de Barcelona

UNESCO: Organització de les Nacions Unides per l'Educació, la Ciència i la Cultura

PADES: Programes d'Atenció Domiciliària Equips de Suport

TS: Treballador/a Social

EUA: Estats Units d'Amèrica

1 Introducció

El Treball Social constitueix una disciplina en el marc de les ciències socials, basa la metodologia en un cos sistemàtic de coneixements evidenciats i fonamentats derivats de la investigació i avaluació pràctica, afegint coneixements particulars específics en el seu context. Reconeix la complexitat de les interaccions entre els éssers humans i l'entorn, i la capacitat pròpia de les persones, tant per ser les afectades com per alterar les nombroses influències que pesen sobre elles mateixes (incloent-hi els factors biopsicosocials. El Treball Social se serveix de les teories sobre el desenvolupament i el comportament humà, així com de les teories sobre els sistemes socials, amb l'objectiu d'analitzar situacions complexes i facilitar canvis individuals, grupals, gravitacionals, socials i culturals (FITS-IFSW, 2000).

El Grup de Recerca i Innovació en Treball Social (GRITS) el formen diverses professores i professors del Departament de Treball Social i Serveis Socials de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona. La seva creació s'emmarca en la necessitat de dur a terme recerques relacionades i vinculades a les pràctiques d'intervenció en Treball Social, les metodologies, la creació de coneixement sobre la pròpia disciplina i també en la necessitat de consolidar recerques en Treball Social que permetin l'oportunitat de construir un coneixement més profund a l'entorn del Treball Social.

La formalització de la creació d'aquest grup passa l'any 2008 per presentar-se a la convocatòria d'ajuts per a iniciatives de recerca en els àmbits de les Humanitats i les Ciències Socials, convocada pel Vicerectorat de Política Científica de la Universitat de Barcelona el 29 de maig de 2008, ajut que va estar atorgat. La recerca principal que està duent a terme GRITS com a grup és sobre *El Treball Social amb les famílies*.

Aquesta investigació respon al projecte "El Treball Social amb famílies: la responsabilitat dels treballadors socials en l'autodeterminació dels col·lectius més vulnerables" que GRITS va presentar a l'onzena convocatòria de beques de recerca sobre Bioètica corresponent al curs 2008-09, patrocinada per la Fundació Grífols, i que va ser concedida.

L'interès que ha mogut GRITS a participar en aquesta investigació és fonamentalment per poder contribuir en la generació de coneixement sobre la relació entre el Treball Social amb famílies i la Bioètica.

Ha estat una oportunitat, molt especial, fer la recerca que aprofundeix les metodologies d'intervenció amb les famílies dels infants i persones grans en situació de vulnerabilitat i on intervenen els 45 professionals entrevistats, treballadors socials, dels diversos hospitals de Catalunya. També els models, discursos i opinions en què es fonamenten, així com, el nivell de coneixement que es va generant sobre aquestes intervencions.

Tanmateix, la recerca que es presenta pretén copsar quina és la implicació actual dels treballadors socials en l'assoliment del marc ètic i bioètic que s'ha anat desenvolupant en els darrers anys a partir de diverses legislacions i normatives en l'àmbit internacional, estatal i autonòmic.

El principal objectiu que planteja la recerca és l'anàlisi de com es treballa amb les famílies dels pacients més vulnerables, els infants i les persones grans en relació a l'autodeterminació i des de la pràctica del Treball Social.

Es tracta també d'identificar la funció del Treball Social en la garantia dels drets, tant pel que fa a la informació com a la presa de decisions, tenint en compte els protocols que hi ha i els comitès hospitalaris d'Ètica.

L'equip investigador ha estat format per Josefina Fernández i Barrera com a coordinadora, Rosa Maria Alegre i Beneria, Adela Boixadós i Porquet, Eveline Chagas Lemos, Irene De Vicente Zueras, Càndid Palacín Bartrolí, Belén Parra Ramajo, C. Mercè Tabueña Lafarga i Josep Maria Torralba i Rosselló.

El document està estructurat en apartats on s'introdueix el tema i es fa la justificació de la recerca. Seguidament es desenvolupen els conceptes que s'ha considerat bàsics seguit del marc legal i normatiu on es presenta un recull cronològic de la legislació més directament relacionada amb l'àmbit de la Bioètica. A continuació es descriuen els objectius de la recerca i la metodologia utilitzada.

La part substancial del document està formada per l'anàlisi dels resultats derivats del marc teòric i del treball de camp dut a terme en els diversos hospitals seguida de les conclusions i les consegüents propostes.

Finalment es presenta la bibliografia citada i utilitzada i dos annexos amb el llistat de treballadors socials que han participat en l'estudi i el guió de l'entrevista que es va utilitzar en el treball de camp.

2 Justificació

Les polítiques socials actuals en relació al suport a les famílies tal com assenyala Flaquer (2000) han patit grans transformacions i encara han d'experimentar-ne més. Les famílies estan directament influïdes pels canvis econòmics, socials i culturals i n'és un element important la incorporació de la dona en el món laboral. És important el nou paradigma que representa la consideració dels infants com a subjectes de drets que també han de participar en tots aquells afers que els afectin tal com s'especifica en els capítols del 12 al 16 de la Convenció de Nacions Unides (1989). Els fluxos migratoris també presenten situacions diverses des de la perspectiva dels models de família que cal tenir en compte. Tota política familiar incideix sobre les maneres de viure i els comportaments familiars i individuals i vincula inevitablement, explícitament o implícitament preferències polítiques o normatives respecte a un model de família o un altre.

El fet de plantejar dilemes ètics en Treball Social relacionats amb l'àmbit de la gerontologia de manera similar al plantejament d'altres grups d'edat com la infància és perquè l'experiència ens demostra l'existència d'uns trets característics propis. Catalunya es troba davant d'un tret important demogràfic denominat "envelliment de l'envelliment", la qual cosa implica repercussions en diferents àmbits de la vida quotidiana, entre d'altres, una probabilitat més gran de patir situacions generadores de dependència de diversos graus, així com situacions de vulnerabilitat. Apareixen nous problemes relacionats amb les ciències socials i biomèdiques, i d'aquí la importància de poder generar pautes i criteris a fi d'afrontar aquests conflictes.

Es considera important que s'ha de fer un esforç per anar acumulant informació i dades empíriques amb la finalitat de conèixer la realitat que envolta la intervenció dels professionals del treball social en l'àmbit hospitalari. S'aprecia un buit de recerca respecte el tema que ens ocupa. Fuentes (2004) fa palesa aquesta afirmació quan indica la poca producció que des del Treball Social hi ha pel que fa a l'ètica. Per tant, aquesta investigació pot ser una eina rellevant que aportarà més i millor sensibilització i coneixement sobre l'autodeterminació i la defensa dels drets dels infants, de les persones grans i de les seves famílies en situació de vulnerabilitat.

Des del Treball Social, cal afavorir la construcció de coneixement de les influències de les intervencions amb les famílies per a la generació i promoció de politiques socials més innovadores que estiguin basades en les veritables necessitats de la ciutadania. És en

aquest sentit també que la promulgació de la Llei 39/2006 de promoció de l'autonomia personal i d'atenció a les persones en situació de dependència, la de la nova Llei catalana 12/2007, d'11 d'octubre de Serveis Socials, i la Llei 14/2010, de 27 de maig, dels drets i oportunitats de la infància i adolescència, que amplia de manera considerable les intervencions i les actuacions dels treballadors socials proporcionen un marc legal idoni per treballar amb les famílies com un dels seus nuclis bàsics d'intervenció.

Els valors de referència del Treball Social són els següents: 1) El benestar de les persones. 2) El requeriment d'una acció. 3) Uns principis bàsicament universals. 4) Un sistema ètic de referència. En aquest sentit els Drets Humans (DH) ofereixen una perspectiva ètica internacional que pretén que tota la comunitat internacional pugui tenir els mateixos drets i pugui comptar amb les mateixes condicions de benestar. En el 50è aniversari de la declaració dels DH, Stanley L. Witkin (1998) destacava que la declaració és totalment familiar a la identitat professional dels treballadors socials perquè estableix drets positius com ara el dret a la vida, la llibertat, la seguretat i el reconeixement com a persona entre d'altres. També estableix els drets socials com el dret al treball, el dret a una vida digna i a l'atenció sanitària, entre d'altres.

Un dels àmbits d'intervenció importants per als treballadors socials ha estat i és el de la salut i en el marc hospitalari. El valor afegit específic de l'activitat professional dels treballadors socials en els hospitals és el fet que és el professional qui vincula els ciutadans que reben els serveis de l'hospital amb el seu entorn social. Quan apareix un problema de salut que necessita hospitalització, la situació té un impacte important en la vida de la persona que ha d'adaptar-se a un nou ambient social que l'obliga a deixar de conviure amb els seus (família, amics, treball). A aquest fet, s'hi afegeix la incertesa i preocupació que representa la pròpia malaltia i un possible diagnòstic i la necessitat d'intervenció de considerable gravetat. D'altra banda, l'impacte no repercuteix només en la persona diagnosticada, sinó en totes aquelles persones importants del seu entorn, especialment la família.

Amb l'objectiu de copsar el paper que fa el professional en la intervenció amb les famílies, s'ha considerat d'especial rellevància centrar la recerca en dos dels col·lectius considerats més vulnerables, en relació al seu dret a l'autodeterminació i autonomia en la presa de decisions; aquests grups són els infants i les persones grans, ja que, en els primers és imperatiu el consentiment dels pares per dur a terme les intervencions i tractaments d'importància, tot i que també s'ha de tenir en compte la informació i l'opinió dels infants. En el cas de les persones grans, en ocasions, les decisions que afecten la seva salut poden ser motiu de conflictes entre ells mateixos i els seus familiars, així com,

entre els mateixos familiars. Totes aquestes situacions impliquen dilemes ètics en la presa de decisions i patiment en les famílies i els mateixos infants i/o persones grans a qui els treballadors socials han de poder informar, assessorar, acompanyar i donar suport.

El professional del Treball Social està subjecte a una permanent reflexió, des d'una perspectiva ètica, sobre la seva pràctica. El qüestionament reiterat envers els criteris i les finalitats que regeixen la praxi és de naturalesa no només teòrica i tècnica, sinó també ètica. Els professionals són els que es troben de manera més directa davant els efectes que produeixen les injustícies socials, les desigualtats, la falta d'equitat en la salut i l'educació, entre d'altres aspectes.

El marc ètic en què ha de basar-se el Treball Social hospitalari està molt relacionat amb la ciència de la bioètica que, com destaca De las Morenas (1999), es basa en fonaments que els treballadors socials sempre han tingut, destacant especialment el principi d'autodeterminació, el respecte a les persones i el principi de justícia.

La formació universitària dels treballadors socials se centra tant en l'aprenentatge referent a les maneres de fer, com en el de les maneres de pensar sobre el que s'ha de fer, seguint els principis ètics de responsabilitat social i de compromís crític davant els canvis i la complexitat socials.

La planificació docent de l'ensenyament de Treball Social ofereix competències curriculars per a la formació de futurs professionals de l'àmbit social, que puguin respondre a les necessitats canviants de la societat. D'aquesta manera, la recerca en el Treball Social amb famílies, davant l'exercici de l'autodeterminació i la garantia dels drets socials dels col·lectius més vulnerables, proporcionarà dades importants per a la innovació tant de l'exercici professional futur, basat en accions ètiques, com de l'aprenentatge reflexiu i sistematitzat de l'autonomia i la responsabilitat professional futura.

3 Conceptes bàsics

Els tres conceptes fonamentals que emmarquen la nostra recerca són: ètica i treball social, autodeterminació i vulnerabilitat.

El primer dels termes té una consideració general i uns espais de concreció, en aquest cas la pràctica del Treball Social. Una investigació referida a conflictes ètics de la professió (Fuentes, 2004) indicava, entre altres conclusions, que la deontologia professional ha de tenir en compte el context on es verifica la pràctica i com aquest determina o condiciona el professional. En el nostre cas aquest context és el marc hospitalari.

Pel que fa a l'autodeterminació, no pot deslligar-se de l'autonomia de l'usuari, client o, de manera més acurada per la nostra investigació, el pacient. Per alguns autors és la finalitat última del Treball Social (Salcedo,1993), per a d'altres, l'autonomia o l'autodeterminació no és un fi en si mateix dels usuaris, sinó un dret d'aquests (Bermejo, 2002). Pel Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya, una de les funcions del professional del Treball Social és la promoció de la facultat d'escollir lliurement (CODTS 2000).

Finalment la noció de vulnerabilitat acostuma a associar-se a exclusió, no com a sinònim, sinó en un pla dimensional a l'extrem del qual hi ha l'exclusió, marginació o desafiliació (Álvarez-Uria, 1992; Castel, 1997; Estivill, 2003; Arriba, 2008). És també un terme que emmarca aquest treball ja que parlem de col·lectius vulnerables en un context determinat.

3.1. Ètica i treball social

Quan parlem d'ètica sovint ens referim a l'estudi de la moral, anàlisi d'allò correcte o incorrecte. Sovint, ètica i moral s'empren com a sinònims. És un concepte que no pot deslligar-se de la noció de valors, terme que acull actituds, creences i principis, tant morals com religiosos, polítics i ideològics que comprometen diverses professions, entre aquestes el Treball Social (Caceres et al. a Fernández, 2009). Els principis ètics com diu Victoria Camps es mantenen malgrat que siguin conculcats i en aquest sentit els professionals han de basar-s'hi per exercir una pràctica responsable (Camps, 1990).

També és convenient diferenciar problema ètic, quan un professional ha de prendre una decisió difícil, de dilema ètic, que ens situa entre dues alternatives possibles les quals

poden provocar un conflicte moral de delimitació poc clara entre ambdues opcions (Úriz, 2006).

És interessant ressaltar els principis ètics establerts per Biestek (1966) ja que, malgrat la llunyania temporal, tenen expressió en la nostra contemporaneïtat: individualització, expressió de sentiments sense censura, implicació emocional controlada, acceptació de l'usuari, no emetre judicis, dret a l'autodeterminació, qüestió que com abans s'ha esmentat, afecta directament la nostra investigació i és un altre dels conceptes bàsics, i finalment el dret a la confidencialitat.

Per Sarah Banks (1997) els principis són l'autodeterminació (novament es ressalta el concepte), la promoció de benestar, la igualtat i la justícia distributiva. D'altra banda, l'autora classifica els dilemes ètics en tres categories: els drets dels individus al seu benestar, el benestar públic i les opressions derivades de l'estructura. Josefina Fernández (2000) indica com aspectes ètics vinculats al Treball Social els drets dels individus, dins dels quals s'engloba el dret a decidir, és a dir l'autodeterminació o autonomia; el benestar social o política social i la lluita contra la desigualtat i opressió, aspecte també lligat amb la noció de vulnerabilitat.

Quan ens referim als codis d'ètica que emmarquen els treballadors socials, cal destacar el de la *National Association of Social Workers (NASW),* de 1976, revisat el 2004 el qual es divideix en sis seccions relatives a: usuaris, companys de professió, pràctica professional, institucions i les responsabilitats professionals, d'una banda a la professió, de l'altra a la societat. Congress, vinculada a la NASW, proposa como a model el que anomena ETHIC (Úriz, 2004), protocol que segueix els passos següents:

E: Examinar valors rellevants de les parts implicades (entitat, usuaris, professionals, etc.).

T: (Think) Pensar com aplicar el codi d'ètica de la NASW.

H: Hipòtesi sobre conseqüències de les possibles decisions.

I: Identificar beneficiaris i perjudicats per les accions.

C: Consultes a experts (o supervisores) vers la decisió més ètica.

S'ha esmentat la NASW per la seva importància pel que fa al nombre de membres, és però de referència obligada el codi d'ètica del CODTS, dividit en set capítols que afecten: principis generals del Treball Social, actuacions professionals, responsabilitat vers usuaris i/o clients, responsabilitat vers l'entitat a la qual es presta serveis, la relació amb

companys i altres professionals, la responsabilitat vers la societat i la confidencialitat, anomenada com a secret professional (CODTS 2000).

Maria Jesús Úriz (2004, 2006) destaca com a eina útil el Social Works Ethics Audit de Frederic G. Reamer. Aquest autor configura el seu protocol per a les decisions ètiques a partir de la jerarquia de valors d'Alan Gerwith lligades a les nocions de llibertat i benestar, i situa la primera en el cim. Això li permet establir un seguit de regles:

- Les regles en contra d'una acció que pot causar dany són prioritàries.
- El dret d'un subjecte al benestar és prioritari sobre el dret d'un altre a la llibertat o autodeterminació.
- El dret d'un individu a la llibertat o autodeterminació és prioritari sobre el seu dret al benestar.
- L'obligació sobre lleis i regles assentides per un subjecte tenen prioritat sobre el dret a actuar de manera voluntària però conflictiva vers aquestes lleis.
- En cas de conflicte, el dret dels individus al benestar pot ser prioritari respecte lleis i regles.
- L'obligació de prevenir danys bàsics i promoure béns públics té prioritat vers la propietat individual.

Pel que fa a la nostra recerca, cal ressaltar la importància de l'autodeterminació en les esmentades regles, ja que es troba per davant del benestar del pacient.

A partir d'aquestes regles, Reamer elabora el seu protocol per a les decisions ètiques que segueix vàries fases: identificar l'assumpte ètic en conflicte i qui està afectat per la qüestió ètica, possibles accions, raons a favor i en contra (aquí els codis d'ètica són de gran importància), consulta a col·legues i experts, decidir i avaluar el procés. Finalment l'autor estableix 17 àrees del risc objecte d'auditoria ètica, cal destacar, tenint en compte el contingut de la nostra recerca, els drets dels usuaris i el consentiment informat (Úriz, 2006). També Fernández (2000) considera les fases d'un procés davant el dilema ètic entre les quals esmenta el coneixement dels valors del Treball Social i òbviament el coneixement i la comprensió del codi d'ètica de la professió.

3.2. Autodeterminació

El Codi de Nuremberg (1947) redactat com un conjunt de normes per jutjar els científics que van sotmetre a experiments biomèdics reclusos en els camps de concentració de la II Guerra Mundial, representa el primer intent d'una sèrie de codis redactats amb la intenció que la recerca duta a terme amb éssers humans, acomplís uns criteris ètics. Anys més tard, l'informe Belmont (1979) reflecteix el resultat de la deliberació d'un grup d'experts que identifiquen els principis bàsics següents, considerats posteriorment fonaments de la bioètica:

- El respecte a les persones, que incorpora dos principis bàsics: l'autonomia dels individus i la necessitat de protecció d'aquesta autonomia en aquelles persones que la tenen disminuïda.
- El principi de beneficència. Implica que l'actuació mèdica busca sempre el benefici del pacient.
- El principi de justícia que fa referència a la correcta assignació dels recursos.

Aquesta autonomia s'entén com la capacitat de reflexionar, de prendre decisions i d'actuar. Vulnerar aquesta autonomia significa impedir que una persona actuï lliurement, o negar-li la informació per poder-ho fer. En l'àmbit del Treball Social el concepte equivalent s'anomena més sovint autodeterminació o *self-determination* en la literatura anglosaxona. Biestek (1966) defineix l'autodeterminació en tres proposicions: a) el dret de l'usuari a prendre les seves decisions i de triar lliurement, b) l'obligació del treballador social de respectar aquest dret i c) les limitacions legals i institucionals que obliguen el treballador social i l'usuari. Salcedo (1993) destaca tres eixos fonamentals en aquest concepte: l'autonomia com a independència, com a dret i com a competència. L'autodeterminació és per a aquest autor l'exercici competent de l'autonomia.

L'evolució científica, en els darrers decennis, ha plantejat dilemes cada cop més complexos i la bioètica s'ha convertit en una branca institucionalitzada del saber (De Vries et al. 2009). El progrés que aquesta nova disciplina ha causat en la defensa dels drets dels ciutadans en les relacions amb els professionals i les institucions sanitàries és innegable. Però els principis plantejats per la bioètica també han estat objecte de crítiques. La mateixa noció d'autonomia és criticada per Jukka Varelius (2006) que discuteix el valor intrínsec d'aquest concepte i la seva capacitat de millorar el benestar de les persones. Altres critiques consideren que l'abordatge bioètic actual té un fonament estrictament liberal i oblida els aspectes col·lectius de la salut, tan importants en països en desenvolupament, d'aquesta manera considera que aquests principis no poden

contribuir a promoure la justícia social i la salut de la població (Azétsop, J., Rennie,S., 2010). Malgrat totes les crítiques, els principis d'autonomia, beneficència i justícia han passat a formar part fins i tot de la jurisprudència quan es jutgen actuacions mèdiques i ningú no discuteix el paper dels comitès d'ètica institucionals.

Una de les qüestions més debatudes pel que fa a l'autodeterminació dels pacients és el fet de saber fins a quin punt els pacients poden o volen decidir. Flyn et als. (2006) van estudiar les preferències de 5.199 persones aprofitant una enquesta estatal de salut a Wisconsin (EUA). El 57% de les persones enquestades desitjaven controlar les decisions mèdiques importants i el 39% esperaven que el seu metge fos qui les prengués. Tots dos grups, però, contenien un percentatge elevat de persones (81% i 41% respectivament) que volien discutir l'elecció de tractament amb el seu metge. Tot i així, restava un 23% de pacients que comptava que el metge prengués la bona decisió i manifestava no tenir interès en discutir la decisió. Aquest treball posa en evidència la dificultat que per a moltes persones té l'exercici de l'autodeterminació. Com diu Edgar Morin (2006) caldria una veritable democràcia cognitiva perquè tothom se sentís capaç de decidir en aquestes circumstàncies.

Aquests resultats també posen en evidència els límits de l'autonomia d'E. Pellegrino (citat a Torralba, 2001). Aquest autor considera que hi ha quatre categories de límits :

- Límits interns: els que determinen els aspectes fisiològics necessaris per utilitzar la capacitat d'autonomia.
- Límits contextuals: els que vénen determinats pel context sobrevingut en què cal exercir l'autonomia.
- Límits existencials: els que la persona projecta sobre ella mateixa al llarg del cicle vital.
- Límits conceptuals: depenen de les capacitats de comprendre la situació real per poder decidir lliurement.

La comprensió d'aquests límits ens permet entendre que no tots els pacients vulguin participar en les decisions importants que els impliquen i que fins i tot hi hagi pacients que consideren que han participat més del que els hauria agradat (Perneger et al. 2008).

A la demanda d'un cert paternalisme per part d'alguns pacients, també s'afegeix un cert paternalisme per part dels professionals. En un estudi sobre una mostra estratificada de 1.000 metges de família americans, només el 40% considerava els valors i desitjos expressats pel pacient com l'element de més pes entre els que se li proposaven (judici del

metge sobre què convé al pacient, guies d'actuació professionals, principis morals d'origen religiós del mateix metge). Així doncs,en aquest estudi, un bon grapat de metges menystenia el principi d'autonomia del pacient (Lawrence, R. E., Curlin, F.A. 2009). Les actituds paternalistes no són exclusives dels facultatius, Damián Salcedo (1993) també identifica un tipus de treball social paternalista que no considera l'autonomia com un dret a defensar.

Tal com es pot veure, malgrat el caràcter paradigmàtic que l'autodeterminació ha adquirit tant en l'ètica com en la legislació, encara hi ha el risc de ser vulnerada, sobretot en el cas de persones amb autonomia limitada, per la pròpia malaltia o pels dèficits cognitius. És en aquest context que les competències dels treballadors i treballadores socials dels hospitals els han de fer assumir una posició de lideratge per ajudar als pacients i famílies a moure's en el sistema de salut i afrontar les situacions d'incertesa que el desenvolupament tecnològic genera cada cop més (Snow et al. 2008). La capacitat dels treballadors socials d'influir en el benestar dels pacients ha estat demostrada en treballs com el de Beder (2008) amb pacients dialitzats. La seva capacitat de proporcionar suport a llarg termini a pacients i famílies també s'ha avaluat en pacients d'edat infantil sotmesos a trasplantament de cèl·lules mare per al tractament de leucèmia (Forinder et al. 2008). Malgrat aquestes capacitats demostrades en el suport i l'orientació de pacients i famílies, alguns investigadors s'interroguen sobre la capacitat d'identificar i abordar els conflictes ètics.

Aquest interrogant es planteja en l'estudi de Boland (2007), en el qual s'envia un qüestionari als serveis socials de 800 hospitals americans on es presenten quatre casos i s'analitza la manera com els professionals els enfoquen i la relació de l'abordatge dels casos amb l'experiència i la formació dels professionals. L'autora va rebre 282 respostes de les quals va considerar vàlides per a l'anàlisi 238. En les respostes s'identifiquen clarament els dilemes ètics quan són mèdics, i molt poc quan tenen a veure amb situacions de contenció de costos. Dels quatre casos proposats, en tres s'utilitza un raonament basat en normatives el 50% de les vegades i en el quart cas, un terç dels enquestats identifica el conflicte de valors. La identificació dels dilemes es va basar més en habilitats i regles que en un procés sistemàtic. L'estudi mostra una correlació significativa entre els anys d'experiència i la internalització dels valors de la professió amb els fonaments teòrics utilitzats per identificar i analitzar un dilema. Aquest estudi confirma les afirmacions de De las Morenas (1999) quan diu que cal, d'una banda adquirir una habilitat metodològica d'identificació de problemes i d'anàlisi rigorosa i, de l'altra, una

formació i un entrenament específics. Aquest procés de maduració professional és necessari per avaluar millor les situacions que plantegen dilemes ètics.

3.3. Vulnerabilitat

Correspon a Robert Castel (1992), sociòleg i analista de la qüestió social la formulació de tres zones o espais que poden ser útils a l'hora de centrar la noció de vulnerabilitat:

- Una zona d'integració o inserció caracteritzada per una situació laboral estable i l'existència d'una xarxa relacional (família, amics o contactes en general) que pot servir de sosteniment. L'autor també denomina aquesta zona d'afiliació.
- Una zona d'exclusió, marginalitat o desafiliació que té els trets oposats a l'anterior.
- Una zona de vulnerabilitat situada entre les dues anteriors i caracteritzada per una situació laboral incerta i la possible fallida de l'entorn relacional.

Les tres zones són dinàmiques i els subjectes no estan en l'una o l'altra per l'empremta del destí sinó pels esdeveniments en què es desenvolupa la seva existència. En paraules del mateix autor: "El model proposat no és estàtic. Es tracta menys d'ubicar els individus en aquestes `zones´ que d'aclarir els processos que els duen d'una zona a l'altra: per exemple, a passar de la integració a la vulnerabilitat, o caure des de la vulnerabilitat a la inexistència social" (Castel, 1997: 19).

Jordi Estivill (2003:19) també ho centra en un plànol dimensional i pren com a eix la noció de procés i factors que es van addicionant: "L'exclusió social pot ser entesa com una acumulació de processos confluents amb ruptures successives que, endegant del cor de l'economia, la política, la societat, van allunyant i `inferioritzant´ persones, grups, comunitats i territoris vers els centres de poder, els recursos i els valors dominants."

Pel que fa als indicadors d'exclusió, un estudi de la Universitat del País Basc (Raya, 2007) n'esmenta els següents: situació econòmica, habitatge, salut (on generalment s'inclou l'accés al sistema sanitari), relacions socials, educació i finalment el que anomenen "escletxa digital".

L'informe del Consorci Institut d'Infància i Món Urbà (CIIMU) de l'any 2002, defineix vulnerabilitat com aquell "estat en el qual alguns individus i/o grups socials disposen de pocs recursos socials, culturals, econòmics i personals per moure's en el món en què viuen, per negociar-hi la seva salut, per negociar la seva vida i la seva posició..." (Romaní i González, 2002: 153).

Aquesta darrera definició té elements que ens apropen al marc de la nostra recerca, ja que els col·lectius en què se centra la recerca es veuen sovint mancats de recursos per negociar i moure's en els àmbits que els toca viure, i particularment en el marc hospitalari.

També es podria parlar de vulnerabilitats, en base a l'estudi *Políticas y bienes sociales,* en el qual es menciona: "Els factors de deteriorament de les condicions socials o dels desencadenants, de vegades, de trajectòries d'exclusió social. És a dir, les vulnerabilitats que s'estudien (...) no són exclusió social per si mateixes, sinó factors que interaccionen en el processos i itineraris d'exclusió social" (Arriba, 2008: 15).

En aquest sentit, la vulnerabilitat o exclusió educativa, per exemple, són: "aquelles situacions que ubiquen les persones en posicions de desavantatge dins del sistema social vigent i que tenen a veure amb el que s'allunya d'allò `normalitzat´ o dels estàndards socialment establerts. Avui en dia aquestes situacions es refereixen, d'una banda, a l'analfabetisme i la mancança d'estudis si parlem de la població en general i, de l'altra, l'abandonament i les dificultats d'accés i manteniment en el sistema educatiu reglat si ens referim als menors i joves" (López de la Nieta, 2008: 341).

La darrera definició se situa en el context educatiu, ens serveix però per construir la noció de vulnerabilitat al si del nostre estudi: parlem d'aquella situació en què la convergència de determinats factors com ara la salut, l'absència o allunyament dels referents familiars, l'alteració de les capacitats cognitives per decidir, la manca de reconeixement per part de l'entorn de les capacitats cognitives i els estats de deteriorament psíquic situen el pacient en desavantatge vers el sistema de salut o marc hospitalari i la possibilitat de decidir-hi o esdevenir-hi de manera autònoma.

4 Marc legal i normatiu

Actualment disposem d'un ampli marc legislatiu i normatiu on es reflecteix un elevat interès per les qüestions de la defensa dels drets de les persones, especialment en situació de vulnerabilitat. Són objecte de reconeixement jurídic principis com ara l'autodeterminació, l'autonomia i la protecció dels pacients, amb la qual cosa es pretén proporcionar elements de suport, confiança, seguretat, prevenció i bona pràctica als professionals i també per als pacients i les seves famílies.

4.1. L'evolució legislativa vers l'objecte d'estudi[1]

El primer document que estableix una perspectiva ètica internacional és la Declaració dels Drets Humans de 1948. Tot i així, un dels informes pioners centrats en aquest àmbit, a escala internacional, és l'Informe Belmont, de principis ètics i orientadors per a la protecció dels éssers humans en l'experimentació, de 1979. Aquest document defineix els principis bàsics de la bioètica respecte a l'autonomia de les persones, la beneficència i la justícia. El principi d'autonomia estableix que les persones han de ser considerades com éssers autònoms i, en cas d'una disminució de l'autonomia, han de ser objecte d'especial protecció. El principi de beneficència estableix que no només s'ha de respectar i protegir les decisions del pacient, sinó que també se n'ha de garantir el benestar. Finalment, el principi de justícia implica el tracte igualitari, la imparcialitat en la distribució de cures i recursos, de beneficis i de riscos.

Destaca també el Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la Biologia i la Medicina i la Declaració de Mònaco sobre bioètica i drets del nen. Aquest Conveni, elaborat a Oviedo el 4 d'abril de 1997, estableix que l'interès i el benestar de l'ésser humà ha de prevaler sobre l'interès exclusiu de la societat o de la ciència i també que s'ha de produir un accés equitatiu als beneficis de la medicina. A més, es ratifica la necessitat del consentiment informat i es regula la presència d'un representant en les situacions en què no es tingui plena capacitat per expressar aquest consentiment. El sentit d'aquesta norma rau en la possibilitat que les persones afectades puguin ser consultades sempre, en la mesura que sigui possible.

Respecte a la Declaració de Mònaco del 2000, fa referència, de manera exclusiva, als drets dels infants. Així, es regulen els orígens del nen, els seus vincles i el seu cos, la informació i el consentiment.

---

[1] Basat en Fernández i Barrera, J. (2007) i el document *Protecció de Drets i Dignitat* del Comitè d'Ètica Assistencial de la FCCSM (2008).

El 2004, la Federació Internacional de Treballadors Socials i l'Associació d'Escoles de Treball Social van establir uns principis ètics distingits en dos grans grups. El primer, dedicat als drets humans i a la dignitat humana, inclou el respecte al dret a l'autodeterminació i la promoció del dret a la participació entre d'altres. El segon, sobre principis en relació a la justícia social, es basa en desafiar la discriminació negativa, el reconeixement de la diversitat, la distribució equitativa dels recursos, desafiament a les polítiques i accions injustes i el treball en solidaritat.

En l'àmbit català destaca la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (DOGC núm. 3303, d'11 de gener de 2001). Regula el dret del pacient a la informació assistencial, la validesa del document de voluntats anticipades i el contingut de la història clínica. L'equivalència d'aquesta normativa en l'àmbit estatal es regula a la Llei 41/2002, de 14 de novembre, de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (BOE núm. 274, de 15 de novembre de 2002), que regula el dret a la informació sanitària i epidemiològica, a la intimitat i a la confidencialitat i el consentiment informat, així com també la història clínica.

Creiem que aquesta Llei és un punt d'inflexió important. El consentiment informat s'ha d'entendre com l'acceptació, per part d'un malalt competent, d'un procediment diagnòstic o terapèutic després de tenir la informació adequada per implicar-se lliurement en la decisió clínica. S'ofereix aquesta oportunitat quan es satisfan els criteris adequats als quals s'ha d'ajustar el consentiment informat. El procediment ha de constar de tres elements: informació, comprensió i voluntat. Pel que fa a la informació, la persona n'ha de tenir suficient per poder decidir. És important conèixer els avantatges de la intervenció, les conseqüències segures o molt probables, els riscos típics i inherents al procediment, així com els riscos personalitzats. No només la informació és necessària i ha d'estar ben organitzada, sinó que se n'ha de garantir la comprensió per part de la persona. En aquest sentit, caldrà de nou seguir vetllant per la transmissió de la informació i disposar d'un marc temporal en el qual la persona pugui expressar els seus dubtes i fer preguntes. Aquest element del consentiment informat exigeix unes condicions lliures sense coerció ni influència indeguda. La coerció apareix quan es presenta intencionadament una exageració del perill de la malaltia amb la finalitat d'aconseguir el consentiment. La influència indeguda, en canvi, és quan s'ofereix una recompensa excessiva, sense garantia, desproporcionada o inapropiada, o es fa qualsevol tipus d'oferiment amb l'objectiu d'aconseguir el consentiment (Tabueña, 2010).

Volem fer una esmena especial a les voluntats anticipades regulades per la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut i autonomia del pacient i la documentació clínica. Les voluntats anticipades es basen en la capacitat de les persones per prendre decisions relacionades amb el seu estat de salut. S'expressen mitjançant un document on la persona manifesta la seva voluntat lliurement.

El document de voluntats anticipades (DVA) és una declaració personal, on es deixen unes instruccions[2] adreçades al metge que tindrà cura del firmant. Aquestes instruccions depenen de l'escala de valors de la persona i les seves creences, però també d'altres factors com ara l'estat de salut. Aquest document pot ser revocat o modificat en qualsevol moment per voluntat de l'atorgant.

En l'àmbit estatal destaca la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència. Aquesta normativa va implicar un canvi, qualitatiu i quantitatiu, molt significatiu, ja que es van establir les bases per a la creació d'un model homogeni d'atenció a les persones en situació de dependència a tot el territori espanyol.

A Catalunya, la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials reconeix el dret als serveis socials, "en una doble direcció, en primer lloc, vol garantir el dret a la igualtat d'accés, defensant la igualtat d'oportunitats per accedir als serveis socials com un instrument d'autonomia per gaudir d'una integració real en la societat. En segon lloc, vol fomentar la solidaritat, garantint l'atenció prioritària a les persones que, per motiu de minoria d'edat, dependència o situació de risc o de vulnerabilitat, necessiten els serveis socials per compensar els dèficits que experimenta la seva qualitat de vida. En definitiva, vol contribuir a garantir la llibertat, la dignitat i el benestar de les persones".

Durant el 2010 s'ha aprovat tres normatives significatives:

- Creació del Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya, Ordre ASC/349/2010, de 16 de juny, que ha d'assessorar les diferents persones implicades en els serveis d'intervenció social en el moment de prendre decisions, i generar coneixement i orientacions al Sistema Català de Serveis Socials, també ha de posar de manifest les bones pràctiques i les actituds per desenvolupar l'activitat dels professionals dels serveis socials. Ha de garantir un espai per a la reflexió ètica en la planificació i elaboració de les normes que regulen els serveis socials, així com també els processos de desplegament

[2] Informació d'interès sobre el document de voluntats anticipades a: http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir3353/guiainfvant.pdf,2009

d'aquestes. Així, l'objectiu és garantir la millora de la qualitat i ser un fòrum de referència en el debat d'ètica en el camp dels serveis socials.

- Llei 14/2010, de 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència, el capítol IV de qual està totalment dedicat al dret a la salut.

- Llei del Llibre segon del Codi civil de Catalunya, relatiu a la persona i a la família, aprovada el 14 de juliol. Entre els aspectes més destacats d'aquest projecte destaca la personalitat jurídica dels nounats des del moment del seu naixement i la voluntat anticipada de persones que pateixen malalties degeneratives i/o terminals, que podran ordenar com volen ser tutelades, sense la necessitat d'autoritzacions judicials per a alguns tractaments.

Presentem a continuació una relació amb les normatives i la legislació considerades més rellevants sobre els temes tractats en la investigació.

1945	• Carta de les Nacions Unides.
1948	• Declaració dels Drets Humans. • Art. 3. "Tot individu té dret a la vida, a la llibertat i a la seguretat". • Art. 12. reconeix el dret que "ningú serà objecte d'ingerències arbitràries en la seva vida privada".
1959	• Declaració dels Drets dels Infants de les Nacions Unides.
1976	• Codi internacional d'ètica professional per als treballadors socials (FITS).
1978	• Constitució espanyola. • Art. 18.2 i 18.4 reconeix "el dret a l'honor, a la intimitat personal i familiar i a la pròpia imatge".
1979	• Llei orgànica 4/1979, de 18 desembre, d'Estatut d'autonomia de Catalunya. • Informe Belmont de principis ètics i orientadors per la protecció dels éssers humans a l'experimentació 30/09/197.
1985	• Llei 11/1985, de 13 de juny, de protecció de menors.
1986	• Llei 14/1986, de 25 d'abril, general de Sanitat. • Art. 10. "Dret a no ser discriminat, a rebre informació verídica, que les seves dades es tractin de forma confidencial i a la lliure elecció d'opció".
1989	• Convenció Internacional sobre els Drets dels Infants (ONU). • Art. 5. El dret de l'Estat a respectar els drets i responsabilitats dels pares i la família extensa a educar els fills segons les seves capacitats. • Art. 12. Dret de l'infant a expressar la seva opinió en els aspectes que l'afecten. • Art. 24. Drets a la salut dels infants. • Codi d'ètica i deontològic del Col·legi Oficial de diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya.
1991	• Resolució de 3 de juliol de 1991, de creació del comité de Bioètica de Catalunya. • Llei 37/1991, de 30 de desembre, sobre mesures de protecció dels menors desemparats i de l'adopció.
1992	• Carta europea dels drets del nen.
1994	• Llei 4/ 1994, de 20 d'abril, d'administració institucional, de descentratlització, de desconcentració i de coordinació del Sistema Català de Serveis Socials.
1995	• Llei orgànica 10/1995 del Codi penal. • Art. 197.2, es castiga la violació del secret professional. • Llei 8/1995, de 27 de juliol, d'atenció i protecció dels infants i els adolescents.
1996	• Llei orgànica 1/1996, de 15 de gener, de protecció jurídica dels menors. • Art. 9. "Dret del nen a ser escoltat si tingués suficient judici".
1997	• Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà en relació a les aplicacions de la biologia i la medicina. Conveni europeu sobre Drets Humans i Biomedicina. Aprovat pel Comitè de Ministres del Consell d'Europa el 19 de novembre de 1996 (BOE, núm. 251 de dimecres 20 d'octubre de 1999). • Art. 9. "Seran presos en consideració els desitjos expressats anteriorment respecte una intervenció mèdica per una persona que, en el moment de la intervenció, no es troba en situació d'expressar la seva voluntat".

1998

- Llei 9/1998, de 15 de juliol, del Codi de família.
  - Art. 207. "El tutor o tutora ha de tenir cura del tutelat o tutelada i li ha de procurar aliments, si els recursos del patrimoni d'aquest no són suficients, i també donar-li una educació integral i, si escau, fer tot el que calgui per a la recuperació de la seva capacitat i per a la seva millor reinserció en la societat".

1999

- Llei orgànica 15/99, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.
  - Art. 6. Fa referència al consentiment de l'afectat.
  - Art.7. Fa referència a les dades especialment protegides: "només podran ser tractades les dades que resultin necessàries per a diagnòstics mèdics, tractaments mèdics, sempre que es realitzin per un professional sanitari subjecte al secret professional".
  - Art.11. Recull el consentiment: "les dades només podran ser comunicades a un tercer amb el previ consentiment de l'interessat".
  - Art. 15. Fa referència a l'accés a les dades clíniques del propi interessat
  - Art.17. "Els centres sanitaris tenen l'obligació de conservar la documentació clínica en condicions que garanteixin el seu correcte manteniment i seguretat".

2000

- Declaració de Mònaco sobre bioètica i drets de l'infant: 1) els orígens de l'infant, 2) els lligams de l'infant i 3) el cos de l'infant.
- Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut i autonomia del pacient i la documentació clínica, del Parlament de Catalunya (DOGC núm.3303, de l'11 de gener del 2001).
  - Art. 5. "Tota persona té dret que es respecti la confidencialitat de les dades referents a la seva salut. Igualment, té dret que ningú que no hi estigui autoritzat hi pugui accedir. Els centres sanitaris han d'adoptar les mesures oportunes per a garantir aquest dret".
  - Art.11. "Amb finalitats judicials, epidemiològiques, de salut pública, d'investigació i docència, obliga a preservar les dades d'identificació personal del pacient separades de les de caràcter clínic assistencial".
- Llei 1/2000, de 7 de gener, d'enjudiciament civil (LEC). Articles 199-201 i 748-768. Modificat per la Llei 41/2003.
- Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea, aprovada el 7 de desembre de 2000 per la Comissió Europea a Niça.
  - Art. 24. Drets del menor: "Els menors tenen dret a la protecció i a les atencions necessàries per al seu benestar. Podran expressar la seva opinió lliurement. Aquesta serà tinguda en compte en relació amb els assumptes que els afectin, en funció de la seva edat i de la seva maduresa".
  - Art. 25. Drets de les persones grans: "la Unió reconeix i respecta el dret de les persones grans a dur una vida digna i independent i a participar en la vida social i cultural".

2001

- Carta de drets i deures dels ciutadans en relació a la salut i l'atenció sanitària. Departament de Salut i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya.
- Llei 1/2001, de 15 de març, de mediació familiar de Catalunya.
- Llei 11/2001, de 13 de juliol, d'acolliment familiar per a persones grans.

2002

- Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el registre de voluntats anticipades.
- Llei 41/2002 bàsica, de 14 de novembre, reguladora de l'autonomia del pacient i els drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (BOE núm. 274 de 15 de novembre de 2002).
  - Art. 7. "Tota persona té dret que es respecti la confidencialitat de les dades referents a la seva salut. [...] Els centres sanitaris han d'adoptar les mesures oportunes per garantir aquest dret i els procediments protocolitzats que garanteixin l'accés legal a les dades dels pacients".
  - Art.9.Límits del consentiment informat i consentiment per representació.
  - Art.18. Dret a la promoció i a la protecció de la salut.

2003

- Llei 18/2003, de 4 de juliol, de suport a les famílies.

2004

- Codi d'Ètica de la Federació Internacional de Treballadors Socials (ampliació del codi d'ètica del 1976). Principis ètics del Treball Social. Adelaide, Australia, octubre 2004: relacionats amb els drets humans i amb la justícia social.
- Reial decret 223/2004 sobre assajos clínics.

2005

- Declaració universal sobre Bioética i Drets Humans de l'UNESCO.19 d'octubre de 2005.
- Document Sitges 2005: anàlisis i reflexions sobre la capacitat de prendre decisions durant l'evolució d'una demència. Barcelona: Ed. Glosa.
- Decret 166/2005, es regula el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya.

2006

- Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència.
- Estatut d'autonomia de Catalunya, de 20 de juliol, DOGC núm. 4680.
  - Art.15. "Totes les persones tenen dret a viure amb dignitat, seguretat i autonomia, lliures d'explotació, de maltractaments i de tota mena de discriminació...".
  - Art.20. "Dret a viure amb dignitat el procés de la mort".

2007

- Llei 12/2007, d' 11 d'octubre, de serveis socials.
- Dictamen del Comitè Econòmic i Social Europeu sobre els "Maltractaments inflingits a les persones d'edat avançada". Aprovat el 24 d'octubre de 2007 (Diari Oficial de la Unió Europea, 2008/C 44/24).

2009

- Document Sitges 2009: capacitat per prendre decisions durant l'evolució d'una demència: reflexions, drets i propostes d'avaluació. Barcelona: Ed. Glosa.
- Llei 15/2009, de 22 de juliol, de mediació en l'àmbit del dret privat.

2010

- Llei orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs.
  - Art. 13. Requisits comuns: "en el cas de les dones de 16 i 17 anys, el consentiment per a la interrupció de l'embaràs els correspon exclusivament a elles, d'acord amb el règim general aplicable a les dones majors d'edat".
- Llei 14/2010, de 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència.
  - Art. 5. L'interès superior de l'infant o l'adolescent.
  - Art. 7. Dret d'ésser escoltat.
  - Art. 17. Exercici dels drets propis de l'infant i l'adolescent.
  - Art. 44. Dret a la prevenció, la protecció i la promoció de la salut.
  - Art. 46. Hospitalització:
    - 46.1. "S'ha de potenciar el tractament en atenció primària de salut o el tractament domiciliari dels infants i adolescents (...)".
    - 46.2. "Els infants i adolescents hospitalitzats tenen dret a estar acompanyats de llurs pares i mares (...)".
- Creació del comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya. Ordre ASC/349/2010, de 16 de juny, del Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya.
- Llei del Llibre segon del Codi civil de Catalunya, relatiu a la persona i a la família. Aprovat el 14 de juliol.
  - Art. 211-6. Interès superior del menor: "L'interès superior del menor és el principi inspirador de qualsevol decisió que l'afecti".
  - Art. 212-1. Dret a la informació sobre la salut.
  - Art. 212-2. Consentiment informat.
  - Art. 212-3. Document de voluntats anticipades.

5 Objectius i resultats esperats

Els objectius proposats en aquesta recerca han estat:

1. Conèixer la pràctica del Treball Social amb les famílies dels col·lectius vulnerables en relació a l'autodeterminació per processos de malaltia.

2. Identificar el rol del treballador social en la garantia dels drets a la informació i la presa de decisió (protocols, participació en comitès d'ètica, entre d'altres).

Pel que fa als resultats esperats, preteníem:

- Establir una tipologia i la naturalesa de les diferents intervencions en l'àmbit sanitari-hospitalari del Treball Social amb famílies en relació al principi de l'autodeterminació.
- Establir el perfil i les trajectòries de les famílies ateses per el Treball Social en l'àmbit sanitari-hospitalari en relació al principi de l'autodeterminació.
- Aportar criteris per promoure la practica activa i la formació continuada dels professionals de Treball Social en l'àmbit de la salut afavorint la seva implicació en la pròpia recerca.
- Fomentar el principi de l'autodeterminació davant la vulnerabilitat en salut.
- Aportar elements per contribuir a la elaboració de protocols i guies d'actuació pròpies del Treball Social.
- Contribuir a l'aprenentatge reflexiu i sistematitzat de l'autonomia i la responsabilitat professional futura en la formació universitària del Treball Social.

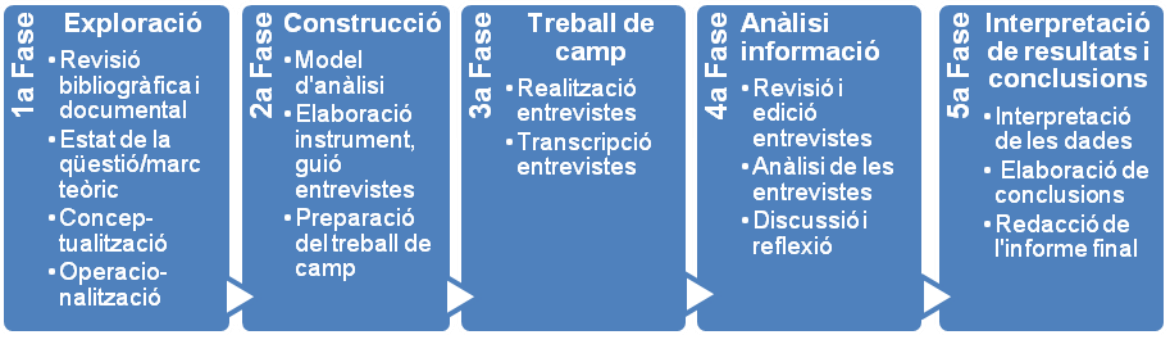
6 Metodologia

6.1. Disseny de l'estudi

Cal inscriure aquesta investigació en la perspectiva qualitativa. La tècnica utilitzada per a l'obtenció d'informació ha estat l'entrevista en profunditat estandarditzada amb final obert. Es va considerar que aquesta tècnica permet copsar millor les situacions d'interacció experimentades pels treballadors i treballadores socials i el sentit que atribueixen a la seva experiència professional pel que fa l'autodeterminació de les persones grans i dels infants en l'àmbit hospitalari. L'anàlisi ha posat l'accent en la capacitat dels professionals de treball social de contribuir a garantir el dret a l'autonomia i el respecte a les decisions dels pacients.

En el pla temporal, es tracta d'un estudi transversal.

El disseny de la recerca es va planificar en cinc fases recollides en l'esquema següent:



La primera fase es va basar en l'exploració bibliogràfica, la primera tasca va ser la revisió bibliogràfica i documental que va permetre elaborar l'estat de la qüestió i el marc teòric. A partir d'aquesta revisió, es va elaborar la conceptualització i l'operacionalització dels conceptes claus.

La segona fase va consistir en la construcció del model d'anàlisi, així com també de l'instrument que es faria servir durant el treball de camp que, en aquest cas, fou el guió de les entrevistes (vegeu Annex 2). Aquesta etapa es va concloure amb la preparació d'aquest.

La tercera fase executada fou el treball de camp, dut a terme entre el 23 de març i el 26 de maig de 2010, en el qual es van fer les entrevistes i les corresponents transcripcions.

Fou a la quarta fase en què es van revisar i editar les entrevistes per facilitar la posterior anàlisi. Aquesta es va desenvolupar en un context de discussió i reflexió grupal continu.

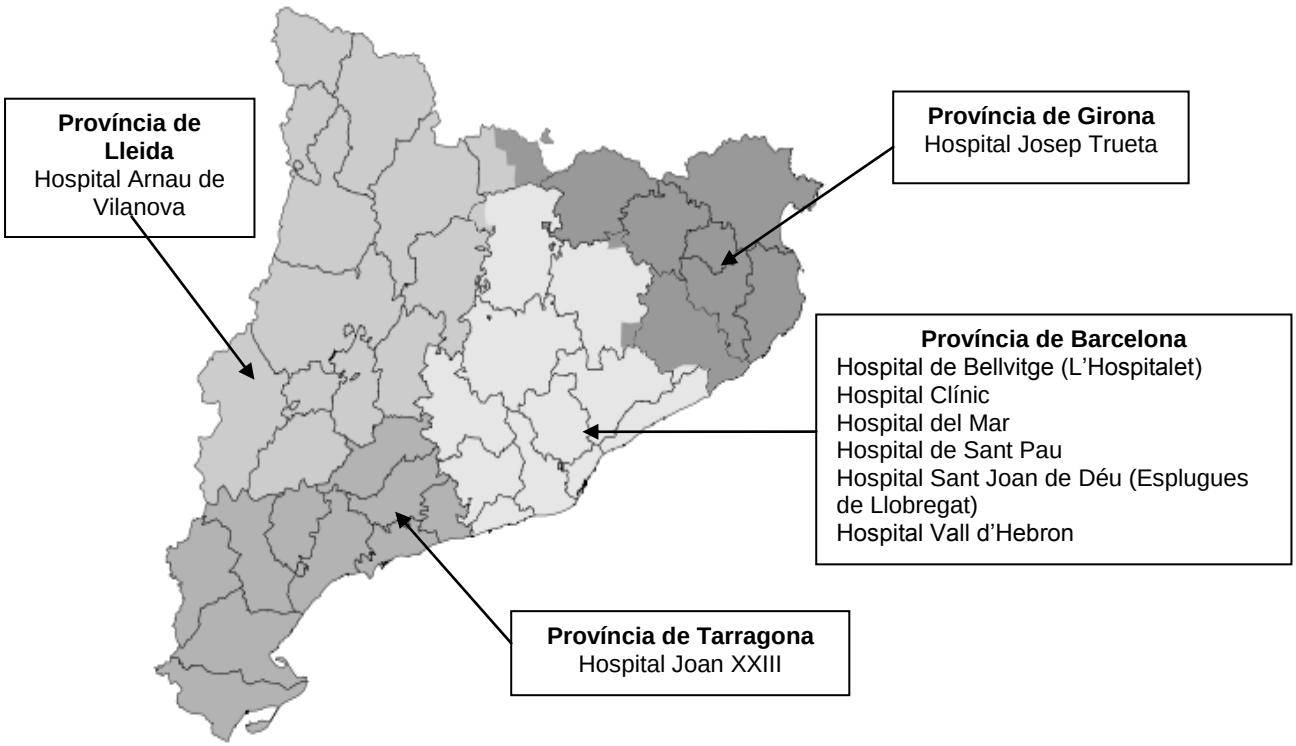
A la cinquena i última fase, es féu l'anàlisi de les dades a partir de la informació extreta de les entrevistes i la comparació amb el marc teòric i conceptual. Finalment s'elaboren les conclusions, les propostes i es redacta l'informe final.

6.2. Àmbit d'estudi

El present estudi s'ubica dins l'àmbit hospitalari públic de Catalunya. Els professionals del Treball Social entrevistats duen a terme la seva tasca en algun dels 9 hospitals de tercer nivell relacionats a continuació i representants a la Figura 1.

Figura 1.

Hospitals de tercer nivell que participen a l'estudi. Catalunya, 2010



L'elecció dels hospitals de tercer nivell es va fer perquè les unitats de Treball Social d'aquests centres acostumen a incloure un nombre més alt de professionals, entre els quals s'afavoreix més sovint el treball especialitzat en àrees concretes. És el cas de l'atenció infantil o geriàtrica que, com ja hem dit, constitueixen les poblacions vulnerables escollides pel que fa al respecte de la seva autonomia. L'elecció dels nou hospitals

respon a un intent d'abastar altres realitats més enllà de la de Barcelona metropolitana i aproximar-nos a tot el territori de Catalunya, partint dels hospitals de la capitalitat de les províncies.

6.3. Població objecte d'estudi

El nostre objectiu ha estat arribar al màxim nombre de treballadors i treballadores socials que treballen amb els col·lectius d'infància i persones grans. Els criteris d'inclusió van ser treballar amb infants i/o persones grans i acceptar de participar a l'estudi. Pel que fa als criteris d'exclusió eren dur menys de 6 mesos al lloc de treball i no acceptar participar a l'estudi.

El conjunt de treballadors socials implicats en aquestes tasques en els hospitals escollits (vegeu Figura 1, a la pàgina anterior) ha estat de 48 professionals, dels quals 45 van participar a l'estudi, això representa un índex de participació del 93,75%. D'aquests 45 treballadors i treballadores socials, 40 són dones i 5 són homes.

Taula 1

Dades dels serveis de Treball Social hospitalari que han participat a l'estudi. Catalunya, 2010

	Total TS	T.S. entrevistats/des	T.S. que treballen amb infants	T.S. que treballen amb persones grans	T.S. que treballen amb ambdós col·lectius	Existència Comitè d'Ètica	T.S. en el Comitè d'Ètica
H. Arnau de Vilanova	7	6	-	3	3	Sí	1
H. Bellvitge	6	5	-	5	-	Sí	1
H. Clínic	24	7	1	5	1	Sí	1
H. Joan XXIII	3	3	-	-	3	Sí	1
H. Josep Trueta	2	2	1	1	-	Sí	1
H. del Mar	6	4	-	-	4	Sí	-
H. de Sant Pau	15	7	3	4	-	Sí	2
H. Sant Joan de Déu	7	7	7	-	-	Sí	1
H. Vall d'Hebron	12	4	1	3	-	Sí	1
Total	82	45	13	21	11	-	9

A la taula núm. 1 mostrem la distribució dels treballadors socials participants dels diferents hospitals. Hi afegim altres dades, com ara la presència o no de treballadors

socials al Comitè d'Ètica dels hospitals i el nombre total de professionals de la unitat de Treball Social. El 28,9% dels treballadors socials entrevistats treballa amb infants, el 46,7% ho fa amb persones grans, i el 24,4% treballa amb els dos col·lectius. En vuit d'aquests hospitals, els treballadors socials estan representats al Comitè d'Ètica.

6.4. Recollida d'informació / instrument

La informació s'ha obtingut mitjançant una entrevista en profunditat estandarditzada amb final obert. Es va fer un guió d'entrevista que constava de 18 preguntes obertes agrupades en tres apartats (Annex 2). La primera part anava dirigida a tots els treballadors socials entrevistats i explorava les diferents dimensions de l'autodeterminació en la pràctica del professional. La segona part només l'havien de respondre aquells professionals que formaven part dels Comitès d'Ètica, s'intentava copsar l'experiència dels treballadors socials en el si d'aquestes instàncies multidisciplinàries, valorar-ne la pròpia aportació i la integració en aquests equips. També es preguntava l'opinió dels treballadors socials dels hospitals que no tenien cap representant en el comitè d'Ètica. Finalment, el tercer bloc, tenia en compte la valoració que feien els treballadors socials de la pròpia formació, el coneixement i l'impacte de la legislació sobre bioètica, les eines pròpies o institucionals que tenen i les propostes de millora que incorporarien en la pròpia pràctica i en les dinàmiques institucionals. L'objectiu d'aquest guió era orientar la conversa en base als nostres objectius de recerca i en el marc conceptual elaborat.

6.5. Procediments

Un cop decidits els hospitals que formarien part de l'estudi i definit el guió de l'entrevista, va començar el contacte amb algun representant de treball social de l'hospital per iniciar el procés d'obtenció d'informació dels quins haurien de ser els professionals per entrevistar. A partir d'aquí es va enviar una carta a tots els treballadors socials seleccionats per a la recerca i en algun cas a les persones dels quals depenien les unitats de Treball Social dels nou hospitals. En aquesta carta s'explicaven els objectius i el contingut de la recerca i es convidava a la participació, a més s'hi explicitava que uns dies després algun membre de l'equip es posaria en contacte telefònic per concretar les possibilitats de participació. L'equip d'investigadors es va distribuir els diferents hospitals i va iniciar el contacte personal amb els treballadors socials.

A tots els professionals, abans de l'entrevista, se'ls va demanar autorització per ser gravada i transcriure posteriorment la conversa. Tanmateix se'ls assegurava la

confidencialitat de les dades i la no atribució personal de la procedència d'aquestes en l'anàlisi del discurs.

La tasca de transcripció de les entrevistes la van fer estudiants de l'últim curs dels estudis de treball social, els quals van signar prèviament un document de compromís de confidencialitat de les dades. El treball es va fer en els ordinadors de l'aula de recerca del Departament de Treball Social i Serveis Socials de la UB, sota la direcció dels investigadors.

Cada investigador va revisar i editar les entrevistes que havia fet. Els membres de l'equip van introduir les entrevistes en el programa ATLAS/ti versió 5. Un cop categoritzades, grups de tres o quatre investigadors es van distribuir l'anàlisi de les diferents categories. Aquest treball i la revisió col·lectiva que s'ha fet al llarg del procés ha pretès incrementar la fiabilitat de la interpretació dels resultats. En diferents moments tot l'equip d'investigació ha valorat la pertinència de les categories i ha construït conjuntament l'anàlisi.

6.6. Anàlisi de les informacions

El mètode utilitzat per a l'anàlisi del material obtingut ha estat l'anàlisi de continguts amb codificació, assistit informàticament amb el programa ATLAS/ti versió 5. Aquest mètode s'inscriu en "la tradició sociològica que tracta el text com una finestra a l'experiència humana" (Fernández, 2006). Es tracta de l'anàlisi de dades qualitatives, fonamentalment de l'anàlisi de text lliure produït a través d'entrevistes en profunditat.

Aquest mètode codifica, en primer lloc, la informació o, el que és igual, l'agrupa en categories establertes en el model d'anàlisi proposat o bé en altres categories emergents durant el procés de codificació. El següent pas consisteix a integrar la informació amb els conceptes i temes que constitueixen els fonaments teòrics de la recerca.

Les dades obtingudes a les entrevistes es van categoritzar en base als elements conceptuals que s'havien establert a partir del marc teòric, cosa que va permetre fer els consegüents guions. Es va fer un primer grup de categories a partir de la lectura d'una entrevista per part de quatre membres de l'equip de recerca i es van contrastar posteriorment les coincidències i divergències. En aquesta fase van sortir ja una sèrie de categories emergents que van anar configurant-se a partir de la lectura de totes les entrevistes i el contrast dels resultats que anaven sorgint en debats grupals de l'equip investigador. Es tenia clar que tant les categories com les seves propietats s'indiquen a partir de les dades però no són les dades en si mateixes. Quan una categoria o propietat

es concep, un canvi en l'evidència que l'indicava no l'ha d'alterar o destruir necessàriament. Calen més evidències –normalment de diferents àrees substantives– i la creació d'una categoria més bona per canviar la categoria original. Les categories conceptuals i propietats prenen aviat una vida autònoma de l'evidència que les fa aparèixer.

Com a conseqüència de tot aquest procés van sorgir un seguit d'agrupacions de categories conceptuals (fins a 34 entre categories i subcategories). Posteriorment es van generar grups de categories que s'ha utilitzat per ordenar l'anàlisi de les dades corresponentment comparades analíticament amb el marc teòric. Els grups principals de categories i subcategories establertes han estat els següents:

a) Autodeterminació que alhora s'ha desglossat en les subcategories de: autodeterminació de les persones grans, dels infants, de les famílies de les persones grans i dels infants. Es va ressaltar la propietat d'una categoria sobre les dificultats que hi ha per a l'autodeterminació i com que l'estudi se centrava en el paper dels treballadors socials, es va ressaltar quina era la funció dels treballadors socials en relació al tema de l'autodeterminació.

b) La intervenció professional dels treballadors socials. En aquesta categoria es va diferenciar com s'intervé amb les persones grans i les seves famílies i amb els infants i les seves famílies. També es va ressaltar a partir de les dades una categoria emergent que va ser el tractament de la informació social amb la consegüent cura de la confidencialitat de les dades. Es va categoritzar específicament els protocols com una manera d'ordenar la intervenció i quina era la valoració que els propis treballadors socials feien de la seva intervenció.

c) La formació. Aquesta va ser una categoria que va aparèixer com a resultat de les pròpies dades cercades quan es feien les entrevistes ja que interessava conèixer quina és la preparació i formació dels treballadors socials per abordar el tema objecte de recerca i alhora com la valoren.

d) Les lleis sobre bioètica i els professionals que hi intervenen. Es van establir categories a partir de la consideració que es tenia de l'impacte que té la normativa dels darrers 20 anys pel que fa a la bioètica en el treball dels equips i la vida dels hospitals i com aquesta s'està aplicant.

e) Propostes de millora i recomanacions, en base a les aportacions sobre les propostes de millora que es feien de la intervenció i en general se'n van fer en un i altre sentit.

A partir d'aquests grups de categoritzacions es va fer l'anàlisi comparatiu en el marc teòric i conceptual fent la consegüent anàlisi qualitativa contrastada entre ambdues fonts obtingudes.

6.7. Consideracions ètiques

En aquesta recerca s'ha utilitzat les pautes recollides en el Codi de Bones Pràctiques en Recerca, publicat el maig del 2010 per la Universitat de Barcelona. S'ha respectat el que preveu la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

També s'ha tingut en consideració els principis ètics dels professionals i els requisits jurídics implícits en les actuacions. Per aquest motiu ens hem basat en la referència dels diferents codis deontològics.

Els treballadors socials participants en la recerca se'ls ha identificat amb un codi per preservar la confidencialitat de les dades que van aportar.

6.8. Limitacions de l'estudi

La limitació temporal ha estat la més significativa d'aquest estudi. Aquesta limitació ens va portar a dirigir-nos exclusivament a les unitats de treball social dels hospitals de tercer nivell. Aquesta aproximació pot contenir un cert biaix ja que no s'ha entrevistat treballadors socials d'altres hospitals de Catalunya que probablement han de resoldre problemes similars en un context i amb uns recursos diferents i s'és conscient de la importància que poden tenir les actuacions professionals dels treballadors socials en les àrees bàsiques de salut. La mateixa limitació ens ha portat a centrar-nos en dos col·lectius, persones grans i infants, que consideràvem vulnerables pel que fa al respecte a l'autonomia. La participació de treballadors socials que treballen en els programes d'Atenció Domiciliària - Equips de Suport (PADES), ens hagués pogut aproximar a d'altres situacions com són el final de la vida, sovint alliçonadores en la comprensió de l'autodeterminació. Una recerca més àmplia ens podria permetre acostar-nos a aquests equips, així com a d'altres especialitzades en persones amb limitacions diverses que també constitueixen un repte per al manteniment dels drets i de les garanties personals.

7 Anàlisi dels resultats

7.1. L'autodeterminació

El concepte d'autodeterminació es relaciona directament amb el fet que la persona pugui decidir sobre el que vol i no vol i sobre el que vol i no vol saber i alhora amb el dret de poder prendre aquestes decisions d'una manera totalment lliure.

S'ha observat una coincidència en la majoria de persones entrevistades a considerar que la persona prioritària que té el dret a l'autodeterminació és el propi pacient. Tot i que es plantejava el concepte en relació a dos col·lectius especialment vulnerables: infants i persones grans, aquesta priorització es fa palesa en la majoria de respostes. L'evidència sembla estar en consonància amb el que estableixen els principis ètics de la FITS en el seu punt 4.1: "Cal respectar el dret a l'autodeterminació que implica respectar i promoure que les persones prenguin les decisions per elles mateixes siguin quins siguin els seus valors i opcions de vida sempre que no amenacin els drets i els interessos legítims d'altres persones".

Pel que fa a aquesta consideració principal del pacient a decidir, tot i que ens referim a col·lectius vulnerables i en el marc sanitari-hospitalari, hi ha un alt percentatge de treballadors socials que la relacionen més enllà de l'àmbit de la salut i d'altres la hi vinculen més directament. En aquest sentit, es pot dir que es té una visió del ciutadà entès com a persona que ha de poder decidir en tot allò que l'afecti i és freqüent que es vagi més enllà del propi àmbit sanitari:

*...És donar la possibilitat i la capacitat que les persones puguin decidir del seu propi procés, que puguin decidir i prendre decisions del que els afecta en la seva vida. (*TS:6)

...No és tasca del treball social potenciar els recursos de les persones i de les famílies? Doncs la manera de potenciar-ho és que participin en les decisions i per tant és bàsic el principi d'autodeterminació. (TS:8)

...La persona d'alguna manera és partícip de la seva situació. En la nostra feina l'ajudem que ella mateixa pugui plantejar-se prendre decisions, pugui plantejar qüestions relacionades amb la seva situació, pugui prendre decisions d'acord a una situació concreta. (TS:9)

Quan es relaciona el concepte d'autodeterminació ja més específicament en els aspectes que tenen a veure amb la salut, aquest es vincula d'una manera més directa, com és obvi, amb la presa de decisions sobre la pròpia vida i els tractaments que se li han de subministrar. Especialment es fa una correlació entre l'autodeterminació i el dret a la informació com a element imprescindible per poder prendre les decisions de manera responsable i autònoma tal com consta en les diverses lleis que estableixen la necessitat del consentiment informat.

...L'autodeterminació seria prendre ell mateix les seves decisions i, sobretot quan parlem del treball social a l'hospital, seria prendre decisions sobre el seu estat de salut amb la mesura dels tractaments que pot tenir, decidir si després ha d'anar a un altre lloc, els tractaments que s'ha de fer aquí, i la voluntat de la persona de poder expressar si la persona vol un tractament o no el vol i les altres conseqüències d'això, és a dir estar informat i poder prendre decisions. (TS:31)

...És el respecte per les decisions que pren la persona sobre els aspectes que l'afecten de manera directa a la seva vida, i en el tema de la salut respecte als tractaments, a les decisions relacionades amb l'àmbit de la família en el fet de si vol informar o no vol informar. És a dir respecte a tot allò que l'afecta d'una manera directa. (TS:43)

A part de vincular-la als aspectes sanitaris i a la presa de decisions en relació als actes mèdics, els treballadors socials relacionen l'autodeterminació amb el dret a decidir sobre les pròpies vides, pel que fa a les seves relacions, i sobre com i on han de viure. La pràctica del treball social hospitalari està molt vinculada amb els aspectes relacionals i socials de les persones que hi estan ateses i/o ingressades. És el professional que fa d'enllaç amb la seva vida social i en aquest sentit el dret a decidir té molt a veure amb els canvis que s'han pogut produir pel fet d'haver patit una malaltia, i en conseqüència a com i on viure un cop se surt de l'hospital. Es tracta, en aquest cas, de l'autodeterminació sobre els aspectes més específics de l'àmbit d'acció del treball social com a disciplina.

...Definiria el dret de qualsevol persona que està ingressada a l'hospital a poder decidir, de cara al seu tractament envers la seva malaltia: a qui vol que li doni la informació, poder decidir en moments determinats com ara a l'hora de l'alta d'anar a casa seva o a casa d'un familiar o bé en una institució. És una de les feines que ens pertoca fer als treballadors socials a l'hora quan el pacient està hospitalitzat, sobretot amb la gent gran que són persones que per les raons que sigui potser no tenen suficient informació de tots els drets que tenen i que d'alguna manera nosaltres també els hem d'orientar i perquè

puguin participar en les seves decisions de cara a planificar una mica els seus aspectes de salut i de cara a l'alta. (TS:10)

La consideració de la capacitat del pacient per decidir es manté i es defensa malgrat que es parli i es tracti de col·lectius més vulnerables i només es posa com a limitació el fet que hi hagi una incapacitat cognitiva per prendre les decisions. Es destaca el fet que sovint aquesta incapacitat cognitiva es planteja i pressuposa precipitadament i que es tenen moltes actituds paternalistes i proteccionistes envers els pacients. Els treballadors socials s'inclouen sovint en aquestes tendències però a la vegada defensen estar especialment alertes a no conculcar el dret a ser informats i a decidir dels pacients. En aquest sentit també es planteja el fet que la posició de les famílies pot ser diferent de la dels pacients i que sovint cal mediar entre les posicions d'uns i d'altres.

...Nosaltres des de la nostra posició de treballadors, hem de vetllar perquè el feble estigui representat en tots els seus drets, i aquí és on ens toca veure si realment el paper de la família és afavoridor d'aquesta situació o de vegades hi ha interessos, per part de la família, encara que siguin amb molt bona voluntat, i amb una voluntat de sobreprotecció. Però de vegades no sempre la sobreprotecció és bona en definitiva, i nosaltres tenim la possibilitat i penso que l'obligació de, atesa que la nostra posició és fora d'aquest ambient, poder realment recavar si aquesta autodeterminació és real o no, si es té en compte o no. (TS:12)

7.1.1. L'autodeterminació de les persones grans

L'estudi se centrava en la situació de dos col·lectius identificats per la seva vulnerabilitat. Un és el de les persones grans ja que, malgrat ser adultes i gaudir de la plenitud de drets pel que fa a la seva capacitat d'obrar, si no s'ha donat una incapacitació, com més grans són hi ha una tendència a considerar que la seva capacitat cognitiva va minvant i es tenen actituds de protecció envers elles, fins i tot de desconsideració fent-les sovint més incapaces del que són realment. Els treballadors socials entrevistats van posar de manifest el fet que, quan s'entra en un hospital, a moltes persones els pot canviar la vida totalment com a resultat d'una malaltia o d'un accident. Aquesta realitat és molt comuna pel que fa a les persones grans que, de vegades, viuen de manera força autònoma o amb certes ajudes que per raó de l'edat necessiten quan veuen minvades les seves capacitats respecte de quan eren més joves. Pot ser que ingressin per una malaltia o un accident persones que podien fer per elles mateixes les activitats de la vida diària, i llavors passen a ser força dependents. Tanmateix, es destaca el fet que sempre que no hagin perdut la

capacitat de discerniment i fins i tot quan hagi disminuït, és imprescindible que se'ls respecti el seu dret a l'autodeterminació.

…Amb la gent gran també passa que de vegades - i a vegades ho fem més fins i tot amb els infants- confonem la incapacitat física amb una incapacitat per decidir i no té res a veure una cosa amb l'altra. Aleshores actuem des d'una projecció paternalista i vulneres l'autonomia de la persona clarissimament, cal discernir quan una persona és o no capaç de decidir. (TS:4)

...Quan parlem de persones d'edat avançada la seva capacitat d'autodeterminació estarà mediatitzada per la competència que elles tinguin. És a dir, si estan en situació de prendre decisions per elles mateixes o no són competents per deteriorament cognitiu. (TS:43)

Els professionals fan palesa la tendència a les actituds paternalistes com defineix Salcedo (1993), però a la vegada són molt conscients que és una tendència que cal contrarestar. Es posa en evidència que tant els professionals com els propis familiars dificulten aquesta autodeterminació de les persones grans, o si més no, que també els cal un coneixement més gran per reconèixer-la. Es considera però, que hi ha hagut una millora pel que fa a aquest reconeixement. El fet que l'ingrés hospitalari hagi fet minvar la seva autonomia fa també que s'hagi d'informar-los de nous serveis i recursos que el poden ajudar i que a partir d'aquest coneixement, puguin prendre les decisions degudament acompanyats.

…Sempre se l'ha de preguntar o se'ls hauria de preguntar si els sembla bé que es faci la gestió de parlar amb els dels serveis socials, i altres qüestions. Això va lligat amb el tema d'ajudar el pacient en el seu propi procés de decidir, perquè si ell, o ella veu que hi ha una transparència en la teva intervenció també s'obrirà més. (TS:6)

...Un pacient per la seva edat i la seva fragilitat està evidentment en més risc i socialment encara no han après suficient tot i ser grans i tenir capacitat d'obrar. Sovint estan sotmesos a les decisions dels altres. És cert que hem arreglat coses, però també és veritat que avui per avui són insuficients tot i que ens trobem en el camí de resoldre'n molts. Per exemple sobre les voluntats anticipades i el dret a decidir encara hi ha molta gent que no veu clar que el fet de ser gran no vol dir no tenir capacitat de pensament. En tot cas, si el pacient està en situació de deteriorament mental ja és una altra cosa. (TS:15)

7.1.2. Autodeterminació dels nens i nenes

L'altre col·lectiu identificat per la seva vulnerabilitat en la presa de decisions són els infants pel fet que necessiten sovint del suport d'altres per poder exercir els seus drets. L'aprovació de la convenció de l'ONU dels drets de l'infant ha tingut un gran impacte pel que fa a la consideració dels infants com a subjectes de drets. La bioètica ha estat especialment interessada a estudiar aquest col·lectiu pel que fa a l'impacte d'aquesta vulnerabilitat (Vidal-Bota, 2007) i d'aquí la declaració de Mònaco sobre bioètica i drets de l'infant (Abril 2000) i el document del comitè de bioètica de Catalunya sobre la persona menor d'edat en l'àmbit de la salut (2009). El fet de la minoria d'edat fa necessari que les decisions dels infants siguin preses pels adults que en tenen la potestat. Els infants no tenen capacitat d'obrar, però aquesta absència de capacitat tant en les normatives civils catalanes com en les estatals estableixen que s'han d'interpretar de manera extensiva amb la finalitat que permeti tenir en compte al màxim la possibilitat dels infants d'exercir els seus drets com a ciutadans.

Els professionals consultats es manifesten plenament conscients d'aquestes característiques pel que fa als infants respecte a la seva capacitat d'autodeterminació que ha de partir de l'autodeterminació dels seus pares. Tot i així expressen que els infants s'han de tenir en compte i en tot cas també s'observa una dificultat a diferenciar com fer-ho segons les edats. També hi ha un ampli coneixement de la noció del "menor madur" que són aquells que ja tenen 16 anys, però en aquests casos també es plantegen algunes situacions que necessiten clarificar el seu dret a l'autodeterminació. En aquest sentit la recent Llei orgànica 2/2010, de salut sexual reproductiva i d'interrupció voluntària de l'embaràs coneguda popularment com la Llei de l'avortament encara no ha tingut especial ressò pel que fa a l'avortament de les menors d'edat pel fet de ser una llei tan recent.

...Si justament us centreu en un dels grups que són els menors és perquè són molt més vulnerables, perquè requereixen de les persones adultes, dels seus pares i a més a més dels seus pares, moltes vegades de serveis col·laterals d'ajuda per les dificultats en què es troben aquí. Ho centrem d'entrada amb el que és una situació de salut però amb les dificultats que es troben, sempre necessiten que hi hagi algú que d'alguna va fent de crossa. (TS:23)

…Tenint en compte que sempre el nen petit és un menor, la responsabilitat per escollir el millor per a ell és del tutor i el professional ha de vetllar per a això. De vegades va en

sintonia el fet que els pares busquen el millor per aquella criatura i el professional també. (TS:36)

En l'autodeterminació dels infants també agafa una especial rellevància el propi hospital com a institució que en ocasions ha de prendre decisions diferents fins i tot a la que prendrien el pares pel fet que el que preval és l'interès superior de l'infant. En aquest sentit, hi ha situacions en què cal actuar per protegir-lo i que en aquests casos també és important, sempre que sigui possible, informar-lo d'aquestes decisions.

…En última instància, si hi hagués una decisió per part dels pares de fer quelcom que l'hospital no ho creu el més oportú, no és que no es fes el que diuen els pares, però es tractaria de seure i veure les posicions i veure què és el que s'ha de fer. Això és llarg amb els menors. També depèn de l'edat, em sembla que és quan arriba als 12 anys que se l'ha d'escoltar però no es farà el que digui el menor; si hi ha diferents opinions entre menors i pares es farà el que diguin els pares. Em sembla que és als 16 anys que el menor ja decideix, aquesta és la diferència entre els menors i la gent gran. (TS:1)

…Si nosaltres detectem que hi ha dificultats en l'exercici d'una maternitat, el que s'intenta en un inici és poder fer conscient a la menor d'edat, ajudar-la a ser conscient de les dificultats i a partir d'aquí, quan una persona és conscient de la situació té la possibilitat de canviar, està més en disposició de ser ajudada o de demanar ajuda. Entenem que tot té el seu procés, hi ha moments diferents per a les persones i jo crec que aquest és el punt, en aquell moment que la menor i la mare, àvia, poden posar-se a pensar, identificar aquestes dificultats o conflictes que hi ha i poder pensar què poden fer elles per sortir d'aquesta situació; siguin soles o sigui demanant ajudes als serveis externs o a nosaltres mateixos. (TS:9)

…Quan ens trobem amb menors que hi ha sospita d'abusos o de maltractaments o agressions físiques directament, aleshores li puc explicar que potser després se n'haurà d'anar a un centre d'acollida, si són prou grans per entendre-ho. Però en aquests casos ja no contemplem l'autodeterminació del pacient perquè en aquests casos són menors d'edat. (TS:2)

Cal destacar la defensa en general de la consideració d'aquests drets d'autodeterminació assistida que tenen els infants i adolescents i fins i tot del paper educatiu i d'acompanyament en el creixement que poden tenir els processos de facilitar informació a aquests infants (i també a les seves famílies). A més, s'insisteix a contrarestar les

tendències paternalistes i proteccionistes igual que les que apareixen amb les persones grans encara que de característiques diferents.

...El meu objectiu és que les famílies i sobretot els adolescents puguin d'una banda tenir la informació necessària que els sigui útil i siguin conscients de les seves capacitats per dirigir el que jo anomeno projecte de futur. És a dir, què esperen de la seva vida, aprofitar inclús l'experiència d'emmalaltir o un procés de crisi com un parèntesi per replantejar-se coses, ser més conscients de quines són les seves capacitats, de vegades estem parlant de capacitats residuals o potencialitats, i en base això anar dirigint-se cap a què vol fer, com ho vol fer o si cal fer canvis i ser protagonista[3]*.* (TS:25)

…És ajudar a capacitar aquesta possible limitació de la seva autonomia que moltes vegades passa per tenir més informació. Cal revisar la informació que té aquell infant o la família per saber si realment ho ha entès o no ho ha entès, complementar, potenciar que si no s'ha entès una informació mèdica animar-la a que es torni a preguntar al metge. Així capacites o ajudes la persona. Surt més reforçada i pot demanar, preguntar, queixar-se, dir no. (TS:16)

...Quan s'ha de transmetre al nen el que li està passant és complicat si va en contra de la voluntat dels els pares. Però sí que creiem que el dret és de l'infant en darrer terme, sobretot si hi ha maduresa i capacitat o si ho demana, perquè hi ha molts nens que ho demanen: Què m'està passant? Per què vinc aquí? (TS:27)

7.1.3. L'autodeterminació de les famílies

Partint de la consideració de la importància que té el treball amb les famílies per part dels treballadors socials, un dels objectius de l'estudi era precisament copsar com treballa aquest col·lectiu amb les famílies de les persones grans i dels infants pel que fa a l'autodeterminació. Això implica el fet que es pugui donar una autodeterminació assistida com s'ha posat de manifest abans pel que fa als infants i, amb les persones grans i es partia de la hipòtesi que hi haguessin situacions de conflicte entre el que puguin voler i/o desitjar uns i d'altres. Els treballadors socials afirmen sovint que poden donar-se situacions de conflicte entre els pacients i els seus familiars pel que fa a la presa de decisions i que moltes vegades, especialment pel que fa a les persones grans, que posen les seves decisions a consideració dels seus familiars pensant que no els les pertoca prendre-les. En el cas dels infants, la situació és diferent ja que legalment es preveu

[3] En aquesta manifestació és important el paper que es pot donar a un ingrés hospitalari com l'espai on poder reflexionar sobre el propi futur més enllà del que ha representat la malaltia que els ha portat a l'hospital.

precisament que aquesta responsabilitat de prendre decisions és dels pares o tutors pel que fa a la salut i qualsevol decisió relativa a l'educació, però també es posa de manifest la tendència d'allò que Françoise Dolto (1985) anomena "adultocentrisme" que és la preponderància del món adult en el lloc que ocupen els infants.

7.1.3.1. L'autodeterminació en les famílies de les persones grans

Es posa de manifest que sovint són les famílies les que plantegen les qüestions pel que fa a la presa de decisions que pertoquen a les persones grans. Tot i així, també es té en consideració que aquestes decisions també afecten directament les famílies i no sols a les persones grans ja que el problema de salut i/o d'autonomia personal que pugui patir la persona gran té repercussió en tot el sistema familiar i té un impacte directe en els sentiments i els valors de les famílies. També s'observa que pot haver-hi conflicte d'interessos entre uns i d'altres encara que el que més s'esmenta és el fet que els familiars poden trobar-se en situació d'esgotament per haver de tenir cura dels seus parents grans. Alhora hi ha situacions de conflicte entre els propis familiars. Es fa especial referència a les situacions que es plantegen un cop el pacient ha de sortir d'alta.

….La família normalment ens demana que el malalt sigui traslladat a un altre lloc i el malalt pot dir: "no", que vol quedar-se a casa seva. És el més comú que ens trobem. Si la demanda ens la fa la família, hem de fer-los saber que la persona hi ha d'estar d'acord. És parlar amb el malalt i comentar-li el que hem parlat i què li sembla, si hi està d'acord. A vegades és el mateix malalt qui ens ho demana, i en aquest cas no sol haver-hi cap problema, si no va en contra del que pugui desitjar la família. (TS:29)

...Deixant de marge la llei, en el pla quotidià, sí que comptem amb les famílies, les famílies són imprescindibles per una intervenció amb l'infant o amb gent gran. És el que habitualment fem, sempre ens referim a les famílies. No sé si serien el client o gairebé. (TS:30)

…Amb persones grans el que veiem és que hi ha diferents unitats familiars i diferents tipus de relació i el que sí que veiem són famílies que aquest dret a l'autodeterminació el tenen clar, hi ha casos que el pacient ho deixa en mans dels familiars, o a vegades és compartit, a vegades és més dialogat, en trobes de molts tipus. Ens trobem tant amb famílies que diuen que és que el que ell vol, i s'ha de fer "a rajatabla" i no podem intervenir-hi, de vegades són famílies amb molt d'esgotament perquè no pot fer coses que voldria fer. També ens trobem a l'inrevés, famílies que ho deixen tot en mans dels altres. Tot depèn de la relació que s'estableix entre familiars. (TS:31)

…Vetllo molt si el pacient no està incapacitat i és conscient que decideixi ell, no la família perquè de vegades pot haver-hi interessos contraposats. Hi ha situacions familiars molt complicades, a vegades. Sempre que el malalt pugui decidir, jo soc partidària que decideixi ell inclús en el moment de parlar amb la família jo li comento al malalt si té algun problema que parli amb la família i amb qui vol que parli. Quan el malalt no pot decidir o està incapacitat o està inconscient, llavors sí que es busca un interlocutor i de vegades això és molt complicat. (TS:5)

…En l'episodi de quan s'ha de donar d'alta, i el pacient està a mercè del que pugui decidir-se, d'on traslladar-lo, de la possibilitat que els fills puguin tenir-lo a casa. Entren també valoracions dels principis morals de la família de dir "nuestro padre", "el nostre pare, la nostra mare mai no anirà a una residència per això hi som els fills, no?" També pot passar que aquesta situació no és gens bona per a la família perquè suposa un conflicte familiar i un distanciament entre germans. (TS:7)

7.1.3.2. L'autodeterminació en les famílies dels infants

En les situacions de les famílies dels infants, aquestes tenen per llei tot el dret a prendre decisions, tot i així hi ha situacions diverses: famílies que saben com fer-ho, famílies que estan en situació de risc i que en aquest cas no poden prendre les decisions per elles mateixes ja que cal protegir l'infant, famílies que no volen explicar res als infants i que els protegeixen respecte a la presa de decisions i al dret a la informació. Els treballadors socials en general mostren un interès a facilitar el diàleg entre ambdós perquè tant uns com els altres es reconeguin i s'escoltin. Es destaquen les funcions educatives que poden tenir aquests processos també envers les famílies, tal com s'ha posat de manifest directament amb els infants.

…Em sembla interessant treballar tot allò que els pugui reforçar, rescatar habilitats i potenciar poder triar. Em trobo amb famílies que han fet un periple molt llarg, que estan molt desorientades pel tema del diagnòstic i les expectatives. Cal oferir espais de descompressió i d'anàlisi per poder veure amb què compten i a partir d'aquí, veure com ells poden implicar-se en tot el que és la presa de decisions durant el tractament i sobretot després de l'alta. (TS:25)

...La família normalment es nega durant llargs períodes de la vida de la criatura a poder parlar, expressar, evidenciar i que surti a la llum el tema del diagnòstic, d'alguna manera busquen la protecció de l'infant i justament té l'efecte contrari. L'estan exposant, li estan dificultant que s'autoresponsabilitzi de la seva pròpia cura i això és un handicap important.

Hi ha famílies que s'hi resisteixen moltíssim, i aquí els professionals hem de posar per davant el dret d'aquest menor, que li pertany, més enllà del que els pares diguin o vulguin. (TS:27)

...Tenint en compte que el menor madur el que desitja precisament és autodeterminar-se contínuament perquè la faceta de la seva vida en que està, és precisament poder tastar què vol dir això de l'autodeterminació. Per tant, hi haurà una tasca educacional en la qual directament o indirectament a través del seu assessorament, el treballador social pot contribuir-hi, i donar a la família un mitjà de suport, d'assessorament en un moment donat, de contrastar realitats que es puguin anar trobant diàriament, i el treballador social posa a l'abast dispositius perquè aquesta família pugui rebre el consell especialitzat adequat. (TS:7)

7.1.4. Dificultats en relació a l'autodeterminació

Els treballadors socials, a més del que ja s'ha dit dels possibles conflictes d'interessos i de les posicions entre els col·lectius vulnerables i les seves pròpies famílies, expressen algunes dificultats més específiques. Es destaquen en aquest sentit el fet de l'esgotament de les famílies i les dificultats que no hi hagi els recursos suficients per resoldre les situacions que es plantegen. Tot i així els recursos lligats a serveis personals i/o institucionals no són especialment esmentats com a dificultats.

...A vegades el que ens trobem amb més dificultat és amb les famílies que demanen coses diferents a les que demana l'usuari. Llavors sí que aquí és on jo crec que com a treballadora social sóc absolutament respectuosa i sempre tinc en compte la decisió, les aportacions dels pacients. Ens trobem amb famílies que ens demanen recursos per un avi, per un tiet, que l'avi o el tiet no els desitja o no els vol, llavors és quan entrem en conflicte pel que fa entendre sobre la capacitat de l'avi per poder rebutjar els recursos. Hi ha situacions d'ambivalència i que no es poden respectar del tot però ho hem de fer encara que no ens agradi. Crec que és molt important que sàpiguen el que volen i ajudar que siguin ells els que prenguin les decisions assumint els inconvenients que això els pot comportar. (TS:14)

...Respecte a la gent gran, passa que la situació de malaltia i dependència crea una situació de cansament de la família que els cuida. Llavors s'han de trobar mesures per compaginar el desig del malalt amb el desig de la família. El cansament propi d'una situació de llarga durada. Aquest cansament pot ser pràctic, com pot ser emocional, vull dir, gent que no pot més, gent que està bolcada dos anys en un pacient. El pacient moltes

vegades, o la gran majoria de les vegades, per exemple, vol marxar cap a casa, que podria ser una situació d'autodeterminació, no? Això condiciona tant des de la vessant emocional com la pràctica. (TS:17)

Hi ha dificultats que vénen derivades per les actituds dels propis professionals sanitaris que estan habituats que allò que determina des dels àmbits de salut és "la veu del coneixement expert" i aquest fet entra en confrontació amb les actuals legislacions que donen una especial rellevància al dret d'autonomia del pacient. Entre algunes de les pràctiques irregulars es posen de manifest la mala praxi que es fa sovint tal com feia palès Moisès Broggi (1999:95) del que representa el consentiment informat precisament com element de poder prendre veritables decisions responsables: "Les practiques que més evidencien l'oblit, o el menyspreu, del veritable objectiu del CI en base a un requisit purament legal són, en primer lloc, el fet que el lliurament de la informació escrita substitueix sovint l'autèntic diàleg, i en segon lloc, el fet de prioritzar l'exhaustivitat de la informació sobre la seva comprensió".

Unes altres dificultats es vinculen a un canvi de cultura pel que fa al posicionament del metge i els professionals sanitaris en general i com aquests són vistos per la ciutadania. En aquest sentit també hi ha treballadors socials que manifesten que a vegades és necessari imposar el criteri sanitari basant-se amb el que pot ser més beneficiós per al pacient. També es plantegen les dificultats de comprensió tant idiomàtica com cultural pel que fa a les persones nouvingudes.

...Sobre les actituds defensives dels professionals de treball social, de medicina, d'infermeria i els prejudicis. Per exemple, la tendència, que és una manera de maltractament institucional, de tractar la persona gran com si fos un nen petit. Modificar aquestes actituds costa, i a més són actituds que justament seguen l'autonomia, això costa i aquí has de fer una feina educativa amb els professionals perquè entenguin que les coses no han d'anar així. I el tema del consentiment informat, ja no parlem d'un infant o d'una persona gran només, no és només un paper que es firma per poder-lo entrar en un quiròfan, té moltes més implicacions i jo crec que no es dóna, no es fa una informació correcta de què és un consentiment informat i quan la persona està firmant no sap el que implica firmar allò. (TS:4)

…Moltes altres informacions és difícil que arribin al pacient si no és a partir de la voluntat del professional que explica molt i que s'entreté molt amb aquell usuari. Però és un plus que jo penso que des de treball social normalment hi vetllem molt, perquè les famílies que moltes vegades van molt perdudes en moltes coses, intentem dedicar-los el temps

necessari, escoltar-les, facilitar-los el contacte amb el metge si no li ha quedat clar, o bé contactar amb el mediador si pensem que no han entès tot el que el metge havia pensat que havia entès. (TS:23)

…És difícil poder respectar moltes vegades l'autodeterminació de la persona. Primer perquè estem en un hospital i qui decideix quan és l'alta o quan no és el metge. I en aquest moment, què es valora? Per al metge, la prioritat és salvar vides, per tant primer se salva la vida i després es pregunta què vol la persona, què vol la família i la resta. (TS:35)

S'esmenta sovint com a element que dificulta els processos d'autodeterminació el fet de respectar els ritmes i donar suficientment temps per a la presa de decisions. El factor temps, en l'àmbit hospitalari, sovint és escàs i es destaca que aquesta rapidesa en les decisions també dificulta un bon procés de comprensió i de les decisions. D'altra banda hi ha la necessitat d'espais adients on poder atendre els pacients amb la intimitat suficient.

…S'hauria de poder crear un espai on poder parlar amb el pacient, jo veig que això aquí no és un tema especialment prioritari, però penso que no podria ser metge i donar una notícia greu si no hi hagués un espai específic per fer-ho, que es faci en passadissos, habitacions, o altres llocs em sembla una aberració, jo com a treballador social penso que tenim una sensibilitat molt més gran però s'ha de fer molt encara, hi ha moltes carències. (TS:26)

…És molt important que el pacient tingui la informació, estem en un hospital de tercer nivell, els dies d'hospitalització normalment són molt curts, la terminologia mèdica és molt important que sigui molt clara, i el pacient moltes vegades està en un xoc emocional, el diagnòstic no es té fins que no fan totes les proves i per tant no saps cap on va. La veritat és que l'hospital és un lloc de molt impacte, és un lloc que a vegades la família o el pacient no pot prendre mesures, pensar bé perquè està molt impactada. Llavors, de vegades, ofereixes un espai perquè es pugui anar perfilant igual que altres vegades és al revés, anar a l'hospital representa una decisió que no s'ha pres durant molt de temps i quan el pacient arriba aquí l'hem d'ajudar a prendre decisions. Però normalment l'impacte és tan gran que cal un temps. Ja mirarem com afrontem això. (TS:31)

...Una dificultat és la impotència, la manca d'informació. Penso que si hi ha informació tot funciona millor. Un altre problema és la manca de temps per escoltar les persones. La gent quan se sent escoltada canvia d'actitud totalment. Per exemple, quan el malalt veu que la informació que dónes és una informació verídica i que és una decisió presa en

equip, que quan parla amb la infermera, quan parla amb la coordinadora, quan parla amb el metge, quan parla amb la filla, tots donem el mateix missatge, això li dóna confiança. (TS:38)

7.1.5. Funcions del treballador social en relació a l'autodeterminació

En el primer congrés estatal de Treball Social Hospitalari dut a terme l'any 2007 a Barcelona, en la ponència presentada sobre "Ètica i treball social hospitalari" es posava de manifest que el reconeixement del dret a l'autodeterminació ha estat sempre un valor inherent al treball social i que en conseqüència els treballadors socials estan en una bona situació per donar suport a les persones per prendre la decisió que considerin més convenient. També es destacava que el treballador social pot fer de mediador entre els dilemes que puguin tenir les persones en la presa de decisions, tant per elles mateixes com pels seus familiars. Moltes de les situacions plantejades generen grans sentiments de culpabilitat que mereixen ésser escoltats i compresos (Fernández, 2007).

Els relats recollits dels treballadors socials dels diversos hospitals reafirmen aquesta posició: es manifesta que la funció del treballador social és facilitar la informació als pacients i les seves famílies perquè puguin prendre les millors decisions, especialment les que tenen que veure en els aspectes socials i les situacions d'alta. Alhora defensen que poden tenir un paper més d'ajut i de pont i complementari pel que fa a la informació més relacionada amb els aspectes més clínics i/o sanitaris.

...Abans de començar a treballar, s'ha de parlar amb el pacient, presentar-te i començar a intervenir explicant-li sobretot qui ets i perquè hi vaig i si està d'acord amb facilitar informació perquè puguis treballar i arribar d'alguna manera a determinar la seva situació i poder-lo ajudar, és a dir que simplement és qüestió de, ets allà per ajudar-lo, res més, si ell ho desitja, si no ho desitja doncs no passa res. (TS:44)

…Acollir les persones, donar-los suport, informar-los. Crec que un TS està molt preparat i sap com fer-ho. Una persona que aculls i l'informes bé de tots els processos està molt més satisfeta amb tota l'atenció que rep. Per molt que rebi molta atenció mèdica, si no sap de què està pendent el familiar, si resulta que se l'han emportat i no sap ni on, en canvi si els vas explicant les situacions és molt més tranquil·litzador i de millor qualitat per a la persona i per a la família. A vegades el fet de parlar per telèfon amb el familiar sol tranquil·litzar molt. (TS:37)

...En la planificació de l'alta sí que hi intervenim. Quan hi ha vàries opcions podem aconsellar-los. El pacient es decanta per exemple per l'alta al domicili i li podem facilitar

aquesta alta, sempre amb respecte a la voluntat del pacient sempre que no hi hagi un signe de deteriorament cognitiu que ens indiqui que hi ha un risc perquè no és capaç de governar la seva pròpia vida. (TS:21)

...A part de recursos i d'aconsellar una residència o una altra, es tracta que el treballador social recuperi l'espai que li pertoca i un dels espais que li pertoquen és precisament poder establir amb els usuaris, amb els seus clients, amb els ciutadans uns diàlegs oberts i que se li pregunti al ciutadà. No estem acostumats a preguntar i, per tant, interpretem a través d'altres com ens imaginem que l'usuari està vivint aquesta situació i sobretot a través de les famílies. Aleshores preguntar l'opinió a la persona, és a dir, fer realment del ciutadà el centre del sistema, d'aquell que necessita pel qual estem treballant és una veritat absolutament radical. Quan nosaltres ens despistem interpretant mai no hem d'oblidar de dir "escolta, però.... on és el malalt?" (TS:7)

Cal destacar la funció de mediació i de pont entre els pacients i les famílies i també entre aquests i els professionals mèdics que es reconeix en els treballadors socials. La mediació es coneix com un mètode de gestió de conflictes que dóna poder a les persones per resoldre'ls de manera més directa ("empoderar") i que els pacients siguin capaços de fer-ho per ells mateixos amb el suport de figures mediadores. En aquest sentit les funcions mediadores es consideren molt properes al treball social i es fan evidents també en aquestes situacions relacionades amb els conflictes derivats de la presa de decisions importants pel que fa a la salut i als aspectes socials relacionats amb l'aparició de la malaltia (Suarez, Garcia i Santos, 2001). A l'hora, es reconeix la funció de defensa dels drets dels pacients.

…Es poden donar situacions d'indefensió de la persona, que ningú estigui vetllant pels drets del pacient. A vegades per desconeixement de la família perquè tampoc sap com fer-ho, per manca d'informació, perquè el pacient no té cap referent o perquè hi ha moltes limitacions en la comprensió, molt vocabulari professional que utilitzem que es pot explicar a la persona però que sovint no s'entén… i també li fa vergonya dir: "Miri és que no ho he entès…" A vegades el que solem fer és mitjançar amb l'equip mèdic i fer que la persona entengui un altre tipus de llenguatge més col·loquial. (TS:21)

…Aquí sí que fem una funció quan diuen que no han entès el metge i els preguntes: què és el que no has entès? Què vols aclarir? A vegades has de trucar al metge, sí que a vegades fas un paper una mica de mediador però en general procurem que ells mateixos es dirigeixin als llocs, als metges i la majoria ho fan i ho assumeixen. (TS:30)

…Potser des del meu lloc pugui traduir alguns aspectes del diagnòstic. Posar algunes paraules que siguin més comprensibles, però hi ha temes que no puc substituir, ho ha de fer el metge necessàriament i potser jo mediï també; "empoderar" és la paraula, "empodero" l'usuari perquè ho pugui fer i en paral·lel puc anar al metge i dir-li: "A aquest pacient, li estàs dient que faci aquest tractament i no sap el que fa, no ho ha entès i t'ho vindrà a demanar." Des de la nostra professió podem i hem d'exercir el poder d'aquesta autodeterminació i tenir la informació que ell necessita per gestionar el seu propi procés. (TS:27)

També es relacionen funcions pel que fa en el fet de participar en la formació de residents i personal en pràctiques, al dret a la informació i la col·laboració en la deliberació i el treball en equip per a la presa de decisions i la coordinació per a tasques de protocol·lització de processos d'informació i la participació en els comitès d'ètica[4].

…Podem contribuir en la deliberació sobre l'anàlisi de casos i les decisions que podem aconsellar que es portin a terme. Després des de l'atenció a l'usuari també es porta a terme tasques de coordinació amb grups de professionals de la medicina i de la infermeria per fer protocols o per revisar el protocol dels consentiments informats bastant lligats al tema de l'autodeterminació. Estem en un diàleg continu interprofessional, i també estem en l'àmbit dels comitès ètics d'investigació clínica, en el programa de qualitat assistencial. (TS:7)

7.2. La intervenció dels treballadors socials

Segons Teresa Rossell (1987:53), la intervenció o el tractament són dos mots utilitzats en treball social per definir i expressar un mateix aspecte de l'activitat professional. Es tracta, doncs, de començar la intervenció partint del "punt en què el client es troba". És important estar atent a les preocupacions que els pacients assenyalen, el que els interessa i el que consideren prioritari.

La demanda del treballador social per tal que intervingui pot arribar directament del propi malalt, de la família, dels professionals de l'hospital i des d'altres professionals de fora de l'hospital tant dels serveis de salut com dels serveis socials.

És mitjançant l'entrevista en el treball social que es pot aconseguir el coneixement psicosocial del pacient i aquest possibilita la posterior intervenció que: "pot anar des del forniment d'informació sobre recursos i serveis socials, i d'orientació sobre situacions que

[4] El paper del treballador social en els comitès d'ètica es tracta més endavant.

presenta l'usuari, i sobre la possibilitat i la pertinència d'utilitzar un determinat recurs, fins a la mobilització d'actituds i relacions de l'usuari i l'estimulació de les seves capacitats personals, o també la derivació a d'altres serveis i professionals" (Rossell, 1987).

Els treballadors socials consultats destaquen que l'entrevista és la principal eina d'intervenció i que té sempre com a eix central el pacient i té diverses maneres que s'adapta en relació als col·lectius vulnerables estudiats.

7.2.1. Intervenció amb les persones grans i les seves famílies

Els professionals que treballen amb persones grans coincideixen a assenyalar que davant d'un pacient orientat, es prioritza entrevistar-lo en primer lloc, i posteriorment entrevistar la família.

...Si el pacient està orientat, normalment se sol fer l'entrevista amb el pacient, i després amb la família. (TS:18)

...Una de les qüestions del nostre treball és parlar amb la persona, enquadrar molt bé què és el que vol, quines necessitats creu que té, i a partir d'aquí orientar-lo. (TS:3)

...Jo segueixo la voluntat del malalt, sempre pregunto "Que hi ha algun problema que parli amb la família? Que hi ha interès que parli amb algú especial? (TS:5)

D'altra banda hi ha força coincidència a afirmar que si el pacient és una persona gran amb un problema cognitiu, la intervenció s'adreça directament a la família.

...Si la persona té una malaltia o una demència ja prèvia, lògicament el tipus d'intervenció canvia, és quan et dirigeixes a les famílies. (TS:3)

La majoria manifesta que la intervenció amb les persones grans és per informar dels drets, assessorar, orientar i oferir un espai de comunicació per poder decidir. S'expressa que s'ha de tenir cura de com s'ha de donar la informació, a qui més s'ha de donar, i en quin moment.

...Nosaltres com a treballadors socials hem d'informar les persones dels seus drets, assessorar-les, orientar-les, acollir-les i brindar-los un espai de comunicació. Precisament el treball social es basa en el fet que les persones puguin decidir sobre la seva pròpia vida. (TS:41)

... L'avi que s'ha trencat el braç, se'n vol anar a casa perquè és on està millor i és on té les coses, no és conscient que no es podrà vestir sol, o que no podrà cuinar, no és conscient de les seves limitacions, decideix desconeixent les limitacions, igual que no és conscient de les limitacions a l'hora de demanar. Si tu li dónes informació de l'estat en què es troba i li dónes informació del recurs que pot adquirir i el que no pot adquirir, llavors decideix amb aquesta informació i és més fàcil que esculli bé i que decideixi el que vol. (TS:14)

La intervenció dels treballadors socials amb les persones grans va adreçada prioritàriament a aconseguir el retorn del pacient al domicili habitual en el moment de l'alta hospitalària. Si la situació que va motivar l'ingrés ha donat lloc a una pèrdua d'autonomia, si aquesta no és severa hi pot haver la necessitat d'una estada temporal fora del domicili o fins i tot un suport domiciliari, i si la pèrdua d'autonomia és molt important, s'indiquen recursos residencials de caràcter temporal o permanent.

...De vegades el concepte de problemàtica social està mal vist, l'equip mèdic veu com una problemàtica social que la família no vulgui emportar-se'n al seu domicili la persona gran o que un senyor visqui sol i que encara no el puguin enviar cap a casa sol. Se n'obliden que potser sí que hi ha la part mèdica, aquella part mèdica que sí que s'hauria de tenir més en compte perquè potser no és viable que l'enviïs al domicili tal com està perquè al cap de dos dies si no hi ha suport, hi tornarà a ingressar. (TS:20)

...En el cas de les residències, si no vol anar-hi i es vol quedar a casa seva encara que sigui en pitjors condicions, treballem des d'aquí a veure com el podem ajudar. (TS:36)

...Es pot aconseguir un canvi en la persona, pactant amb ella després de valorar quina és la seva situació. (TS:41)

...Es busca un recurs institucional. L'ajudes a veure les parts positives, intentant apropar la família i el pacient, o ajudant donant altres punts de vista. La família a vegades està posicionada, i també el pacient, tots volen una cosa i no hi ha res més. Nosaltres podem ajudar a veure altres camins, una altra manera de cuidar. (TS:37)

...Quant a la gent gran es troben en una situació que han de prendre decisions que són molt determinants en la seva vida i en la seva última etapa, com pot ser la de decidir marxar del seu domicili. És una situació en la qual un deixa enrere tota una vida. També té la possibilitat com a manera d'autodeterminació de dir no, jo vull tornar al meu domicili assumint certs riscos. Jo li he de dir que hi té tot el dret, però també li haig d'explicar els riscos que està prenent. Ells tenen tot el dret a estar informats però també tenen el deure

d'entendre que hi ha diferents situacions, unes són sanitàries i d'altres són de la vida, de projecció de vida. I això, per exemple, respecte a les urgències i als malalts aguts no sempre es pot resoldre aquí, llavors ells han de poder tenir la capacitat d'entendre que han de prendre decisions respecte a molts camps de la seva vida. (TS:15)

Els treballadors socials en el servei d'urgències manifesten que aquesta és una intervenció que es fa amb el comú denominador de la immediatesa, en un espai col·lectiu amb total manca de privacitat i que es fa en un moment de xoc familiar, amb famílies que davant aquest impacte inesperat se'ls fa molt difícil trobar vies de solució.

…Urgències és un lloc on les persones estan molt angoixades, és un moment difícil. L'acollida de treball social serveix per a moltes coses. Serveix per detectar si hi haurà problemes en el moment de l'alta, serveix per donar suport una família que està desencaixada, que li ha vingut allò al damunt. Serveix per ajudar-los a organitzar-se perquè moltes vegades en són incapaços. Les solucions, la majoria de les vegades, són dintre de la mateixa família però no es troben. (TS:5)

...Ens trobem de vegades sense espais i sense temps per poder treballar suficientment. Quan un pacient el tens a la sala una o dues setmanes o els dies que sigui, mentre s'està tractant la seva patologia, tens un marge de temps, de visites, però en urgències això no ho tenim. (TS:14)

La família és un element molt important a l'hora de valorar la situació d'un malalt, sobretot quan es tracta de persones molt grans que quasi sempre necessiten el suport d'algú per viure, bàsicament de les pròpies famílies.

...El treball amb les famílies dels pacients és una part important de la nostra feina. És una part important perquè normalment sol ser el suport principal que té aquesta persona, si el pacient està orientat, se sol fer l'entrevista primer amb el pacient i després amb la família. (TS:18)

Hi ha la coincidència d'assenyalar que fer les entrevistes a l'habitació on hi ha el pacient presenta una limitació important: la confidencialitat, ja que sempre hi ha un altre malalt al costat. A la família del company d'habitació se li demana que surti però atès el ritme de l'hospital sempre hi poden haver interrupcions de tot tipus.

...Les entrevistes al malalt les haig de fer a l'habitació, i demano que surtin els familiars de l'altre malalt. L'altre company malalt no el puc fer fora, mantinc allà l'entrevista i intento ser discreta. També quan s'han de fer conjuntes, malalt i família, les haig de fer a

l'habitació, no tinc cap altra possibilitat. Es perd una mica la confidencialitat però és que són habitacions compartides. (TS:20)

També coincideixen a dir que quan es duen a terme les entrevistes amb la família en el despatx de la unitat de treball social, posteriorment cal tornar a parlar amb el malalt dels aspectes que s'han parlat o el que li ha explicat la família per poder anar avançant en la intervenció.

Sota la premissa que tothom té recursos, el treballador social se centra a ajudar a trobar-los treballant directament amb el malalt i la família. Quan la valoració del cas fa pensar que la situació sobrepassa les capacitats actuals de què disposen, es posen en marxa els recursos més adients que hi ha en l'actualitat tant de caràcter formal com informal. En algunes ocasions es manifesta que els recursos institucionals encara són limitats.

…Quan hi ha una dificultat per anar al domicili en el moment de l'alta, pel tema del suport per a la vida diària, no per al tema sanitari, sinó solament per les atencions diàries necessàries, és quan durant l'ingrés a l'hospital s'intenta parlar amb el màxim de membres possibles de la família, l'entrevista està orientada perquè vegin les possibles alternatives, l'organització d'horaris, els que viuen més lluny es poden fer càrrec els caps de setmana. És a dir que les decisions finals neixen del propi nucli familiar. (TS:3)

...Cal fer entrevistes conjuntes, que això dóna molta informació. En l'entrevista conjunta pacient–família veus com interactuen, si hi ha informació exclosa, si s'amaguen coses o si no, si la malaltia està sobre la taula. (TS:31)

...Cal fer molta feina familiar, perquè les famílies vénen amb demandes molt explícites i una mica basades en els seus propis interessos, que poden, a vegades, ser positius cap al pacient i d'altres no tan positius. Nosaltres anem mediant i així s'aconsegueix un pas entremig, però a vegades és complicat. (TS:21)

...El que faig és fer que s'impliquin molt, m'agrada explicar-los quina és la situació, quin és el ventall de possibilitats i implicar la família que hi vagin ells, que preguntin coses, que s'informin. (TS:33)

...Intervenir mitjançant l'entrevista, com és aquella família, veure les possibilitats i que acabin valorant ells, evidentment valorant tots, i escoltant també. (TS:26)

...Saben que el TS és allí, pots moure alguna cosa i ells van reconduint la seva pròpia situació. És qüestió de temps i qüestió de sentir-se ajudat, ben informat i que coneguin els recursos que hi ha. (TS:30)

...El que es fa és intentar consensuar entre pacient i família què és el millor per a aquesta persona, si és que és viable arribar al consens, perquè moltes vegades les posicions poden ser molt dispars. Si la persona no accepta la proposta de la família d'endur-se-la a viure amb ells, i té capacitats per a la seva autocura o pot continuar vivint amb un suport parcial de serveis socials, doncs tornaria a casa gestionant-se aquest suport, sempre havent pogut arribar a acords amb la família perquè normalment les famílies volen el millor. (TS:43)

...El més pesat de la intervenció són les explicacions que hem de donar per dir "no es pot accedir a això i no es pot accedir a allò", a vegades diuen "li deixo aquí al pare", i els hem de dir que el pare és d'ells, que estan en un hospital i que els treballadors socials comptem amb uns recursos molt limitats. Estem oberts a tots els serveis, però només podem derivar als sociosanitaris. (TS:2)

7.2.2. Intervenció amb els infants i les seves famílies

Quan el pacient és un nadó o de la primera infància, la intervenció sempre inclou els pares, la família o els tutors legals, tenint com a eix central l'infant i la situació hospitalària. En general el treball social incideix de manera diferent en el col·lectiu de pacients dels hospitals, quan no es pot arribar a totes les especialitats, es prioritzen les dels col·lectius que presenten especial vulnerabilitat per la malaltia que pateixen.

...El primer pas és treballar amb els pares els drets que té la criatura. (TS:27)

...S'ha de donar la informació a un nivell que el nen la pugui entendre. Anant-li responent el que ell pregunta, no enganyar-lo. (TS:5)

*...Normalment la intervenció més directa és amb la família, sempre en relació al nen petit, la situació crítica, al problema que puguin presentar * d'ingrés.* (TS:30)

S'assenyala que a partir del diagnòstic, cal treballar l'autonomia de les famílies en relació als seus fills malalts, fer-los més capaços per fer front la situació i així ajudar a evitar claudicacions.

...La nostra eina de treball és l'entrevista, en el procés es reforça quines són les seves particularitats i a partir d'aquí cal intervenir per tal que la situació en què estan es desencalli d'alguna manera. (TS:23)

...Es tracta de centrar la intervenció en allò positiu que funciona (en la família) i no tant en el que no funciona. Es tracta de fixar les capacitats i orientar-les cap a les fases intermèdies. Amb aquest canvi de perspectiva s'arriba al 80% d'adherència dels casos difícils de consultes externes. (TS:25)

...Com que la nostra intervenció moltes vegades és curta en el temps, moltes vegades intentes preparar els aspectes perquè després aquesta feina es pugui continuar des d'un servei extern. També hi ha, en aquest punt, quins aspectes es poden transferir a altres professionals o altres serveis, com es pot continuar treballant a partir també del que pacients i famílies poden expressar. (TS:9)

Els treballadors socials en relació al col·lectiu dels infants intervenen en situacions de gran impacte emocional, com ara quan es diagnostica un càncer en un nen, o quan hi ha un procés de malaltia greu que està acabant amb la seva vida.

...Els nens amb càncer quan es coneix el diagnòstic és un trasbals absolut, són moments molts especials. El tema de l'autodeterminació dels nens en aquests casos pot anar molt perquè ells també decideixin amb el mínim que puguin decidir, estan en aquell moment molt malalts però poden dir sobre el règim de visites què és el que volen o no volen, amb el voluntariat, sí com ho fem. (TS:26)

...En el procés final de la vida d'un nen no es pot parlar d'estratègia perquè la càrrega emocional que hi ha en aquestes situacions és molt intensa. Realment no hi ha fórmules per intervenir o quan el nen decideix no lluitar més, quan diu prou de proves, prou d'intervencions, i els pares no volen tirar la tovallola. No hi ha estratègies que valguin, ets allí, ells parlen, tu escoltes i formules alguna puntuació o pregunta que els faci reflexionar. (TS:45)

Quan el pacient és un adolescent, la intervenció s'adreça prioritàriament a ell per tal que se senti reconegut i agafi protagonisme sobre el seu tractament, això sí, tenint en compte la família per tot allò que els correspongui en relació a la malaltia. Es fa més intervenció de treball social al voltant de les malalties cròniques o infeccioses. El protagonista sempre és l'adolescent, se l'informa directament sol o davant la presència dels pares.

...Per als adolescents el tema de poder decidir i que se'ls doni un poder de gestionar la seva salut és un pas que fins ara no se'ls havia ofert, durant la infància moltes vegades els pares diuen tu has de fer això, el metge diu que has de fer això i no li donen alternatives. Moltes vegades en els processos de nois amb diabetis ens trobem molts incompliments terapèutics, sobretot a conseqüència de la rigidesa que hi ha hagut amb el tractament fins aquest moment. És un canvi de paradigma que nosaltres hem de començar a treballar amb els adolescents, és començar a fer sessions i començar a fer pactes, pactes per intentar que es redreci la seva situació dins la sanitat que és el que a nosaltres ens interessa. (TS:24)

...Aquests nois, jo sempre actuo cap a ells. Els pares són els últims a decidir però els informo amb la presència dels pares. Sempre se'ls informa directament i se'ls té en compte. De vegades quan veus que els pares s'inclinen cap a alguna cosa que va en detriment del noi també treballes una mica els pares. Si a la llarga diuen que ha d'anar per aquell camí són ells qui tenen la tutoria però sí que ho treballes. Si no busques la col·laboració de l'afectat surten problemes perquè el noi és qui pateix la malaltia, el qui haurà de tenir-la tota la vida per tant hem de buscar la seva col·laboració, com més informació tingui i més decideixi millor. Fer-li veure cap a on pot anar si no fa bé els tractaments o no coneix bé les alternatives i les limitacions que té. (TS:36)

La intervenció amb les famílies dels infants té certes particularitats segons l'edat que tingui el pacient. Els treballadors socials majoritàriament opinen que s'intervé de manera diferent segons si la família és la d'un nen o la d'un adolescent o preadolescent. A partir dels 12 anys, a més d'intervenir amb la família, moltes vegades s'intervé directament amb el malalt, i així es provoca que pugui expressar el que sent.

En relació als infants, la intervenció s'adreça als pares, encara que es té molt en compte el nen, incloent-lo també en l'entrevista o fent-lo present en el discurs quan s'entrevista als pares sols. Els treballadors socials coincideixen a afirmar que amb els menors de totes les edats cal implicar la família fent-la participar al màxim del pla de treball que es valori més adequat.

...A partir dels 12 anys, llavors sí que ja parlem moltes vegades directament amb ell. Faig l'entrevista amb els pares però quan vaig a l'habitació parlo amb el noi i li demano sempre què el preocupa més de ser aquí. Sempre surt el tema de l'escola que és el què més els preocupa, i que no volen estar allà perquè no se senten malalts i per tant no entén què està fent, o sigui, és una mica donar peu que et puguin anar dient el que senten i que ells poden dir coses, animar-los que puguin dir. A l'entrevista, al despatx, tens els pares o els

tutors, i el nen està a l'habitació, però tota l'estona estàs parlant en relació a aquell nen que no és allà, i és com fer-lo present en el treball amb aquella família, perquè a vegades la família adopta un paper de no tenir-lo en compte des de la seva protecció, amb l'ànim de protegir-lo. I tu l'incorpores, tant a ell com els germans. (TS:16)

...L'entrevista amb els nens en un principi seria conjuntament amb els pares per veure la dinàmica que hi ha entre ells. Si els pares entren a parlar les coses clares doncs seguiríem junts, si veus que hi ha una conspiració de silenci davant del nen, que el nen pregunta i no se li dóna resposta i veus que estan en una espiral que no, que no se li dóna resposta a allò que el nen està intuint que passa i que veu, doncs llavors ho faria separat, però si es pogués fer una mica de bona connexió, ho faria conjuntament... També hi ha les situacions familiars, les parelles separades… Llavors hi són els dos pares, a menys que coneguem que no hi ha tutela compartida o que hi ha algú que estigui exclòs judicialment. (TS:5)

7.2.3. Els protocols

En general no hi han protocols (documents on figura el mètode estandarditzat que els professionals han de seguir en situacions concretes i que el seu objectiu és fixar les pautes d'actuació) específics de treball social sobre l'autodeterminació.

Algun participant opina que no és totalment necessari disposar d'aquesta mena de protocols entre d'altres raons perquè, l´autodeterminació, ja es considera com a base dels drets del pacient. Hi ha professionals que consideren que tots els protocols de treball social tenen en compte el consentiment informat, des del protocol d'atenció als maltractaments o el de la preparació a l'alta, tots ho incorporen.

...No perquè ja es té com a base els drets del malalt i ja es fa basant-se en això. No crec que n'hi hagi, no els conec. (TS:5)

..Ara tots els protocols de treball social tenen això present. Des del protocol d'atenció als maltractaments al de preparació de l'alta, tots ho inclouen. (TS:29)

Tal com afirmen De Vicente i Tabueña (2005) la utilització dels protocols com una manera d'actuar és una necessitat fonamental de la pràctica quotidiana del professional del treball social, i així es fa palès, ja que els treballadors socials entrevistats tenen tot un conjunt de protocols (sobre altres qüestions) entre els quals es poden anomenar els d'acollida (molt vinculat al de la informació), el de renúncia, el de retencions, el d'informació i el de confidencialitat de les dades.

...Hi ha un protocol, el d'acollida, que està molt vinculat a la informació perquè és quan s'informa al pacient o a la família, o als tots dos, un mica de tot. En el d'acollida, a la família expliques un mica tot el funcionament, del que s'ha d'informar, de què es poden informar, quan es poden informar, qui els pot informar, etc. És un protocol de treball social. (TS:37)

El treballador social participa activament aportant suggeriments, comentaris i idees per a l'elaboració d'altres protocols no específics de treball social, però sobre els quals sí es poden dir moltes coses des dels coneixements del professional com és el cas del protocol de presa de decisions.

...Crec que a més a més participem activament en les orientacions que es donen. Ara mateix us parlava del protocol de la pressa de decisions, doncs el treball social ha participat molt d'aquest tema perquè crec que sabem molt d'aquest tema. S'estan fent sessions als residents de l'hospital i des de treball social s'hi participa. (TS:34)

Molt lligat amb l'autodeterminació, en algun cas, es troben protocols en treball social sobre la confidencialitat i el consentiment informat. En aquest sentit algun participant ha manifestat que en les unitats de cures pal·liatives tenen protocols específics sobre la confidencialitat així com sobre el consentiment informat, sobre si els pacients i/o les seves famílies volen o no ser atesos. Però si no hi ha aquest protocol específic sobre l'autodeterminació, s'utilitza els documents generals de l'hospital en els quals implícitament, com dèiem anteriorment, ja queda inclosa l'acció del treballador social.

...A l'equip de cures pal·liatives si que tenim un protocol i l'any passat vam fer un document de confidencialitat i de consentiment informat des de treball social (TS:8)

Al marge dels protocols i pel que fa a la documentació cal destacar que hi ha les autoritzacions. Aquestes es demanen a l'hora de fer una intervenció amb altres professionals. Són per demanar permís, per traspassar informació a altres persones i entitats o per donar la conformitat que han rebut informació i orientació dels recursos per part del treballador social.

...Nosaltres tenim un document on, quan nosaltres aconsellem el que és més positiu per a la persona de cara a un alta o no, o plantegem que vagi a un centre especial i la persona no ho vol, ells han de signar conforme nosaltres els hem informat i orientat dels recursos i que ells no ho accepten. (TS:20)

Els treballadors socials són dinàmics i canviants com la pròpia professió. En aquest sentit veiem com es plantegen nous objectius, nous protocols intentant consensuar maneres de fer.

...Ara un dels objectius que ens havíem plantejat és justament pel consentiment amb nens tutelats amb els quals tenim certes dificultats i és un protocol que hem d'elaborar i que hem de tirar endavant, que tirarem endavant nosaltres perquè justament és un circuit en què hi ha llacunes i no ens n'acaben de sortir. (TS:23)

Trobem que hi ha protocols generals, del propi hospital, però també específics. El treballador social sent la necessitat de tenir protocols i actua en conseqüència, conscient dels avantatges que els aporten. Sobre això, De Vicente i Tabueña (2005) assenyalen, entre d'altres qüestions, que redueixen la possibilitat d'error, mantenen l'ordre, faciliten la tasca del professional que s'acaba d'incorporar, donen seguretat a l'acció, ajuden a aconseguir els objectius i a ser eficaços, faciliten l'orientació, milloren l'eficiència, afavoreix la dinàmica i la formació de l'equip, proporcionen avantatges psicològiques als professionals i, com diu Tizón (1997), asseguren un estàndard de qualitat assistencial.

Les diferents disciplines que treballen en l'àmbit hospitalari tenen la seva especificitat però totes d'una manera o d'una altra, en els seus protocols, dirigeixen la mirada cap al pacient ja que es considera el malalt i la seva família com un tot.

*...Hi ha protocols de la institució i del tractament a la infància. Jo tinc els meus protocols, la part mèdica té els seus protocols; la psicòloga, els seus; a l'àmbit educatiu, els seus, tots sabem però que hi ha una cosa que tots els protocols tenen, els de l'entitat i els de cada un dels professionals, l'objectiu. L'objectiu de tots és el pacient i la família, per a tots hi ha el mateix objectiu, cadascú ho tracta des de les seves habilitats, però el pacient * i la família són l'objectiu.* (TS:28)

7.2.4. El tractament de la informació social: la importància de la confidencialitat

En relació a com s'ha de tractar la informació social per part de les persones entrevistades, els aspectes que majoritàriament s'esmenten a les entrevistes són el dret dels pacients i les famílies a la confidencialitat de les seves dades personals i la necessitat de demanar el consentiment a l'hora d'utilitzar la informació que els pacients i les famílies donen al treballador social.

...Primer, ser conscients quan demanem informació, per què ho volem, a vegades ho demanem tot, per què vols saber tanta cosa? I sobretot el consentiment, a serveis

socials, nosaltres ho diem a vegades, si els sembla, si ens donen permís, a més ho diem amb aquestes paraules, si ens donen permís trucarem a serveis socials, els ho explicarem, hi estan d'acord? (TS:16)

Per part dels treballadors socials entrevistats, es fa esment a la importància de tenir cura de la informació dels pacients i de les seves famílies a l'hora de traspassar-la a altres professionals o serveis, tenint present en tot moment l'autorització dels afectats, i seleccionant aquella que cal traspassar de les que no són estrictament necessàries per fer la derivació. Se sol·licita que la informació sigui demanada per escrit al professional que pot facilitar-la.

...Potser, moltes vegades, caldria donar o demanar més projeccions per escrit, més consentiments informats. De fet quan es demana una informació d'un pacient, sovint després, la fas servir per fer un estudi o una coordinació. Hi ha un acord verbal per poder-la utilitzar, no sé si el pacient té la llibertat de donar-te-la o no, però ell ha de poder decidir si te la dóna o no i si tu l'autoritzes o no. No sé si s'ha de sistematitzar més la manera que ells n'autoritzin l'ús o com s'utilitza aquesta informació. (TS:24)

...En la nostra feina, les famílies, ens expressen o manifesten aspectes relacionats amb la seva vida, amb aspectes que sorgeixen, aspectes propis de la persona i de les famílies. Després cal plantejar-se com la traspassem als equips i quina informació realment és útil que els traspassem perquè puguin comprendre la complexitat d'aquell cas o perquè puguin comprendre aspectes de la família d'aquell nen i que tenen a veure després amb el seu tractament o que poden repercutir en el seu tractament. On és el límit? (TS:9)

També es fa referència a la informació social que es reflecteix o s'escriu en la història clínica del pacient o de la seva família, i a la necessitat de no fer constar afirmacions que continguin prejudicis o clixés de les persones ateses. Algunes persones entrevistades manifesten que la informació social ha de ser tractada sempre que no interfereixi en el benestar del pacient i no perjudiqui a terceres persones.

...Se'ns està demanat que hi tinguem molta cura però, d'una altra banda els mitjans que hi ha en aquest moment funcionant son, per exemple que escrivim a l'historia clínica de treball, que és com el curs clínic dels metges, val? Allà hi ha informació que crec que sí que hauria de constar-hi però segons què o posar clixés a una persona (per exemple drogoaddicte) no és gaire interessant. (TS:19)

...Sempre que no interfereixi en el benestar del malalt, és a dir que no interfereixi a tercers si jo tinc informació que haig de dir pel benefici del malalt, però hi ha coses que no

cal i ara tot ho hem de documentar, les valoracions socials totes s'han de posar a l'estació de treball, que és la història clínica compartida i informatitzada, i és evident que igual que jo sé que un pacient té un càncer o havia estat alcohòlic doncs també jo he de donar transparència a la informació social d'aquell pacient i això és evident, perquè també s'ha de dir, però hi ha moltes maneres de donar aquesta informació, hi haurà coses que ell o ella m'haurà explicat que no cal posar, hi haurà coses que sé, però hi haurà coses que formen part de la confidencialitat. (TS:6)

7.2.5. Valoració de les intervencions

Coincideixen la totalitat dels entrevistats que la seva intervenció és important perquè tenen una visió més global, més integral del malalt i de la família, perquè actuen com a defensors de les persones que atenen.

Es considera rellevant el paper del treball social perquè orienta els malalts a prendre decisions (encara que són conscients que a vegades costa molt), proporciona suport, intervé estant al seu costat, acompanya i empodera a la persona. El treballador social en l'àmbit hospitalari no només és important sinó que és vital, és fonamental la seva figura per a les aportacions que fa de cara al malalt i a la seva família, com pot ser en el cas dels seus drets, així com a l'equip de salut.

...Positivament la valoro, per mi és una aportació importantíssima l'aportació del treball social en un equip sanitari. Tot i que de vegades costa. (TS:8)

...Jo crec que tenim suficientment clar quins són els drets de les persones grans, el que té a veure amb la informació, el que té a veure la informació dels recursos del que és correcte amb una persona que té un deteriorament cognitiu i que no pot decidir. (TS:11)

El treballador social veu el pacient com una persona amb drets, capacitats, fortaleses i possibilitats de tirar endavant encara que les situacions de salut i socials li siguin adverses.

...Els altres professionals poden donar el tema aquest del consentiment, de l'autonomia però està més en funció del propi protocol. No és aquesta concepció que nosaltres donem. Aquesta dimensió de la persona, conscient, responsable, amb capacitat per decidir. Crec que podem tenir aquesta capacitat que altres no sé si poden, a vegades per falta de temps. (TS:27)

En l'àmbit hospitalari el treballador social té un conjunt de característiques molt pròpies i distintives com és el fet d'intervenir durant un temps molt concret que és el propi de l'hospitalització. És una feina valorada com a dura per les situacions que es presenten, el poc temps per treballar-les, però també perquè poden necessitar d'una atenció considerable però que a la vegada és molt necessària de fer, per ajudar-los. Aquesta atenció que pot ser de contenció, d'informació, es valorada pels mateixos pacients i també repercuteix positivament en la resta de professionals i en la pròpia organització.

...Jo crec que fem una feina força dura i intensa perquè aquí vénen demanant el que sigui, llavors has d'anar posant els punts sobre les is del que demanen, del que necessiten, del que s'ha dit i del que poden aconseguir. Aquesta és la feina més complicada, la que no s'aprecia enlloc, la que no consta registrada pràcticament enlloc, perquè hi ha entrevistes que et pots passar una hora i pico o tres quarts d'hora i que consten igual que una entrevista de deu minuts. Però jo crec que és molt important quan tu aquesta informació la dónes ben donada i l'entenen, després saben el que han de fer i amb això no només els ajudes a ells sinó que ajudes a la resta de professionals també. (TS:14)

...Jo penso que sí que podem influir i positivament (...) el fet de tractar amb una persona dos mesos o el fet de tractar amb la seva família dos mesos no és igual que tractar-la aquí 10 dies. En aquestes tasques, has d'anar parlant, has d'anar traient moltes petites coses i molts matisos de la vida quotidiana o del sentiment de les persones o de la manera de relacionar-se les famílies i això costa una mica. (TS:17)

La pressió assistencial fa que, en ocasions, el tracte no sigui com es desitjaria. Al treballador social li agrada atendre sense presses els malalts però també ha de documentar bé, ha d'escriure, ha de fer registres. Segons verbalitzen alguns entrevistats el volum de feina, tant en l'àmbit hospitalari com en el de dispensari, fa que no sempre es pugui atendre correctament. Davant d'aquesta pressió assistencial és clau el suport entre col·legues i poder treballar amb un bon equip. És una pressió que pot ser deguda al fet d'atendre personalment als malalts, però també per fer gestions, derivacions, amb caràcter urgent.

...Aleshores l'avantatge és que es treballa amb un equip molt bo. M'envien el cas, o bé jo vaig al dispensari, em fan l'informe, parlo amb la família, parlo amb el malalt, faig la derivació primer amb el CAP, després amb el PADES. Però és que és això, és així. El que tu no puguis fer avui potser demà ha progressat molt la seva malaltia i si no està ben coordinat, potser acabarà en un servei d'urgències que és el que no volem. Perquè en un

servei d'urgències quan vegin que és un malalt terminal no l'ingressaran. I en el pitjor dels casos és que se't mori en una llitera a urgències, que és el que no voldries per a ningú. És clar, ja sabem que ningú no és la salvadora del món, però saps que si tu no ho fas, doncs les coses és decantaran d'una altra manera. (TS:38)

...És molt frustrant. Molt frustrant perquè potser pel context, som un context d'atenció puntual, i en un moment agut de la situació. Llavors vas contrarellotge perquè la teva intervenció ha de ser durant l'hospitalització. La continuïtat és complicada aquí però quan m'ho puc permetre, llavors sí que ho valoro positivament. Disfruto molt i crec que sí que s'aconsegueixen coses, sí. (TS:45)

El treball social té tot un conjunt de principis i valors propis de la professió que han d'acompanyar el professional en la seva pràctica. Les persones consultades manifesten que el servei de Treball Social dóna un plus, un nivell d'explicació, un nivell d'informació per facilitar l'autodeterminació alhora que també reconeixen tenir un conjunt d'habilitats comunicatives que ho afavoreixen. El treballador social en l'àmbit de la salut té molt en compte la informació (vers el malalt i la seva família), la importància que té, la que cal donar, la que cal guardar, la que cal preservar (i no compartir) així com la necessitat de demanar l'autorització per poder parlar i coordinar-se amb altres professionals i institucions. Des d'altres àmbits a vegades aquesta sensibilitat no està prou desenvolupada i es reben trucades demanant informació telefònica de la persona hospitalitzada, del seu diagnòstic i pronòstic. Quan es donen aquestes situacions els treballadors socials acostumen a fer preguntes que, segur que afavoreixen una reflexió sobre el tema de la confidencialitat, però encara cal avançar molt pel que fa respecte al altre i en allò que té a veure amb la privacitat de la informació. Puñal (2010) planteja que hi ha dificultats derivades de l'aplicació de la normativa de protecció de dades en l'àmbit dels serveis socials. És una dificultat, segons l'autora, conjugar una normativa tan generalista en un àmbit on la norma comú és la gran varietat de situacions presentades en diferents serveis, la diversitat de dades aportades, les finalitats i els destinataris, etc. Segons indica no és perquè precisament no hi hagi en aquest àmbit una cultura del deure del secret respecte a la informació de les persones afectades. Tot al contrari, el respecte a la confidencialitat és un element molt important en el modus operandi dels professionals que actuen en l'àmbit social, fonamentalment perquè es té molt present que és un dret essencial de les persones que accedeixen als serveis socials i, concretament, pels treballadors socials és un principi de la professió.

...Jo m'adono que en l'àmbit sanitari van molt en compte amb la informació, a guardar-la molt, saben que aquella informació és d'aquell i de ningú més. Llavors en el món social

sembla que tot ho val i tot ho escampem d'una manera, a vegades, molt gratuïtament. Quan fem coordinacions telefòniques, et diuen tranquil·lament "Oh, és que vull saber si aquest nen està venint o no a les visites, quina malaltia té..." i responem "per què vols saber-ho?" o "Has de ser conscient que és una informació que té a veure amb les famílies, ja ho sap la família que ens truques per demanar-la?" Ho demanem perquè sabem que a vegades no es demana permís a les famílies. No hi ha prou consciència de què s'està tractant i que és un material sensible. (TS:16)

Valoren com a positiu poder establir una relació personal amb els malalts perquè això facilita detectar possibles situacions de risc en aquestes dos col·lectius, especialment vulnerables. Aquesta relació pot conduir a l'establiment d'un vincle molt significatiu fins al punt que pot arribar a ser un referent per al malalt en el cas que hi hagi altres ingressos. El treballador social té tot un conjunt d'eines per a la intervenció i, alhora, ajuda els malalts a desenvolupar i/o descobrir els seus propis recursos. En general, els professionals es veuen com un "instrument" al servei de les famílies ja que els ajuden a conèixer els seus recursos personals però, també, els dispositius que hi ha i treballen perquè siguin els propis usuaris els qui decideixin, els qui prenguin una decisió. És una feina que, per a alguns professionals, desgasta molt però alhora pot ser especialment gratificant. En aquest sentit és un gran estímul i suport poder treballar bé amb un equip.

...Nosaltres no hem de solucionar res, nosaltres hem d'ajudar a donar eines, o sigui jo sóc l'instrument que moltes vegades fa que les famílies coneguin recursos que desconeixen, posar-los en contacte amb serveis que no s'hi havien posat fins llavors, i facilitar que la seva situació d'una manera o altra pugi reconduir-se, si és que es pot. També últimament ens estem trobant amb situacions que des de treball social pal·liatiu, malgrat tot, també s'ha de dir "miri la seva situació és aquesta i per la situació que presenta actualment no hi ha recursos", i tot i que és difícil faig la meva feina com a eina i instrument per poder reconduir la situació, però han de ser ells qui decideixin, nosaltres no els arreglem la vida, són ells els que se l'han d'arreglar. (TS:24)

...M'agrada estar amb el malalt terminal. És molt dur el malalt terminal. És una tasca molt maca. Es treballa molt amb les famílies, molt amb situacions límits. Per mi és la feina que a nivell personal pateixes més, però reculls més del treball, tot i que del que passa després no en saps res, de vegades et truca la família. Jo encara per Nadal tinc trucades de fa deu i dotze anys que ha mort el malalt. Val la pena l'esforç. (TS:38)

Amb les persones grans és possible que el professional pugui tenir una certa tendència cap a l'institucionalització, especialment quan, un cop estudiada la situació en el seu

conjunt, es troba amb una mancança del suport familiar, un esgotament del cuidador principal i/o una claudicació. Són situacions en què ha d'intervenir i sobre les quals es fan tasques, moltes vegades, de mediació.

...A vegades tendim molt a institucionalitzar el pacient i el que es vol és que realment sigui tan autònom com sigui possible i per fer això necessita el suport de la família. Si no hi ha família al darrere per fer aquest suport és molt difícil poder fer que la persona s'estigui al domicili perquè sempre tindrà mancances, i hi ha gent que té moltes necessitats i només compta amb aquest suport i una mica dels serveis socials, que malgrat que mai arriben a tot, sí que pot millorar-ho una mica. (TS:33)

El treballador social fa una tasca igual d'important tant a dins com fora de l'hospital però, segons alguna opinió, en aquesta última no és visible. Precisament una de les seves característiques distintives és que les intervencions que fa són puntuals, durant el temps d'hospitalització i per tant durant un temps molt concret. Això vol dir que amb freqüència el professional comença a intervenir però ni pot veure tot el procés que fa la persona ni pot continuar amb la intervenció que havia començat, en canvi sí que ho traspassa a altres professionals en el moment de l'alta hospitalària.

...No tot s'acaba allà. Confiem que hi ha altres professionals a fora que continuen la feina, el més important és que algú els atengui, i es pot fer entendre als malalts que a fora hi ha més coses i que hi ha altres serveis. Nosaltres ho introduïm bastant encara que el que és extern queda més desdibuixat. (TS:16)

7.3. La formació

La qualitat de vida i el benestar de les persones són prioritaris en els objectius a assolir de les pràctiques professionals del Treball Social. La formació rebuda es considera adient en la majoria dels casos exposats pels treballadors socials entrevistats. Ja que es tracta de donar informació als pacients, pel que fa als seus drets, i donar el suport emocional propi de les situacions en què les persones i les famílies passen per moments d'elevada expressió emocional de dolor i pèrdua.

Aquest acompanyament ha format part de les funcions originàries del treball social des de la seva constitució com a professió, i és un dels elements que destaquen en les valoracions dels treballadors socials entrevistats. Són elements associats a la capacitació, potenciació de les persones, de les famílies que estan presents en cadascuna de les pràctiques d'intervenció.

Una altra qüestió a considerar és la capacitat crítica i reflexiva del treball social que obliga els treballadors socials a una permanent anàlisi de les desigualtats socials, institucionals, dels sistemes de salut, entre d'altres.

...Entenc que la formació nostra que d'alguna manera és tan global i recull aspectes tan angulars del que té a veure amb la persona i totes les dimensions que t'adones que ara es posen de moda alguns termes o conceptes com per exemple biopsicosocial, i que en realitat nosaltres ja els tenim de temps incorporats. O quan es parla de la coordinació amb la primària i les especialitats i el gestor de casos, i dius, si ho hem estat fent tota la vida!. Amb això sí que valores que som una disciplina que tenim una formació molt àmplia, que veiem amb tota la globalitat, però molt més que els altres. (TS:16)

...Fa molts anys que vaig deixar els estudis. Fa vint i pico d'anys, i no me'n recordo gaire. Però la idea aquesta de fer costat a l'usuari, de tenir en compte les seves necessitats, ja queda implícita d'alguna manera. (TS:36)

...És clar que ha estat útil, sense cap mena de dubte! El treball social et dóna unes pautes, unes normes per a aquest tipus d'intervenció imprescindibles; els principis bàsics que tinc i que em van quedar molt clars i un d'aquests és el de l'autodeterminació. (TS:30)

La formació de treball social és polivalent, ofereix una àmplia perspectiva sobre tots els aspectes que conflueixen en el procés d'emmalaltir (drets, aspectes sociohistòrics de la malaltia, causes de la desigualtat, educació psicosocial, etc). Aquesta polivalència es veu reflectida en els comentaris dels treballadors socials entrevistats, la majoria dels quals expressen que la formació rebuda en els estudis de treball social ha estat general i són moltes les matèries que els han format per fer-se càrrec de mantenir el principi d'autodeterminació dels ciutadans amb els quals treballen. La majoria dels professionals destaquen que els principis filosòfics que emmarquen la pràctica del treball social són dins de l'extensa gamma d'assignatures de la seva formació, tant les especifiques del treball social, com les assignatures que recullen l'estructura i els marcs legislatius dels serveis.

...Sobretot per exemple, amb assignatures com estructura social, totes aquelles optatives que parlaven de la immigració sobretot, també amb la metodologia dels serveis socials, del treball social quant a diagnòstic, intervenció. (TS:7)

Els elements d'empatia presents en els mecanismes de la informació així com les habilitats per atendre, entendre i recollir el patiment i la complexitat de les relacions de les

persones, són matèria fonamental d'assignatures pròpies de la formació del treball social, recollides en els plans docents de les tècniques d'entrevista, de psicologia dinàmica, entre d'altres, que els treballadors socials identifiquen en els relats recollits com a part important de la seva formació.

...Jo diria que fer les entrevistes, les tècniques d'entrevista. (TS:3)

...Jo recordo quan parlàvem de l'entrevista aspectes que tenien a veure amb el treball individualitzat en l'entrevista, en la manera com treballar les situacions en les entrevistes, quins aspectes s'havien d'explorar, la metodologia del treball. (TS:9)

Els treballadors socials es troben en el seu exercici professional immersos en situacions reiterades de dolor, de vulnerabilitat, de fragmentació, i es troben també contínuament confrontats amb situacions complexes per decidir, amb qüestions d'adequació, bondat justícia, obligacions, cures (Fernández, 2007).

L'aprenentatge del tractament i l'adequació d'aquests aspectes configuradors de l'*ethos* de la professió es treballen en matèries específiques alhora que formen part de les competències transversals de totes les matèries del treball social. En aquest sentit, alguns dels treballadors socials participants en l'estudi destaquen la particularitat d'haver cursat assignatures especifiques d'ètica professional o fins i tot haver escollit l'ètica com a tema del treball final de la seva formació.

...Sí que és veritat que de la carrera surts molt inculcada, o almenys jo, sí que vaig tenir informació sobretot en l'assignatura d'ètica, de fet em va agradar molt que potenciéssim que la persona sempre decidís. (TS:41)

Alguns participants ressalten les conceptualitzacions teòriques importants en la seva formació per a l'exercici dels valors de l'autodeterminació, com és el cas de les teories de la resiliència o les aportacions de la pedagogia de l'alliberació de Paulo Freire.

...Missatges del sentit que la persona ha de ser protagonista del seu procés. La pedagogia de l'oprimit de Paolo Freire i de tots els temes de la resiliència, de dir encara que tu parteixis amb molt males cartes, tu has de poder jugar-les bé, no? per tirar endavant. Tot això té a veure amb el tema del treball social davant de situacions molts difícils. (TS:25)

La majoria dels professionals expressen en el seu relat una elevada satisfacció sobre l'adequació i la utilitat dels aprenentatges en la matèria que promou l'autodeterminació i la

capacitació de les persones, i destaquen la vàlua de coneixements de certes matèries especifiques i de les pràctiques per poder proporcionar suport psicosocial a les persones i les seves famílies.

Es tracta d'una capacitació reconeguda en el pla internacional, fet que es desprèn de diferents estudis actuals on es fa palès que els treballadors socials tenen la formació per donar assessorament i facilitar la comunicació entre el pacient, la unitat familiar i l'equip mèdic a fi que el pacient obtingui la informació necessària per prendre decisions (Hobart, 2001, citat a Snow, A; Warner, J; Zilberfein F. 2008).

D'altra banda, alguns professionals manifesten que els estudis, tot i que han donat una bona base, han estat escassos o incomplets, globals o massa genèrics per a l'aplicació en la seva pràctica diària dels fonaments de l'autodeterminació o del coneixement de les característiques específiques de l'àmbit sanitari[5].

...Jo crec que no se'ns forma de manera suficient per a aquests temes. A la carrera manca molt d'especificitat dels treballadors socials, ens engloba a tots i aquí perdem cadascú el seu àmbit. Necessitem més formació en l'àmbit sanitari. (TS:34)

...Jo penso que nosaltres acabem una carrera, tenim una carrera amb una amplitud d'aspectes terrible, molt àmplia, que ens dóna moltes capacitats perquè observem globalment. L'usuari és un, però mirem des de molts fronts. Sempre he pensat que és una carrera que no es pot materialitzar en tres anys, crec que és una carrera amb molta més fortalesa, penso que no és suficient per a totes les àrees que toquem i crec que té un context de maduresa. Quan aquestes circumstàncies es donen les mires de manera diferent. (TS:28)

...Quant a la formació acadèmica pròpiament dita, jo penso que em va donar coneixement i em va donar coneixement d'aspectes que no tenen gaire a veure realment amb l'autodeterminació, sinó en aspectes molt més globals, molt més genèrics. (TS:23)

...Jo crec que tota la formació que vam rebre ens ha estat útil després, però sóc conscient que era una formació molt justa, si no et continues formant permanentment et quedes amb una formació que no és suficient sobretot perquè la professió ha evolucionat molt al llarg de tota la història però als últims anys la societat està canviant de manera molt ràpida i l'adaptació a les noves situacions no és senzilla. (TS:43)

---

[5] Cal posar de rellevància que, en el marc dels nous títols de grau en Treball Social a l'Espai Europeu d'Educació Superior, a l'Estat Espanyol, el títol de grau en treball social es realitza en un any més (240 crèdits europeus)

Alguns professionals posen l'èmfasi en la pràctica posterior a la seva formació com a element fonamental de les seves capacitacions professionals.

...És pel que jo he après treballant aquí, per la informació, la formació que m'han intentat facilitar les companyes aquí. (TS:20)

La formació pràctica durant els estudis és la característica majoritàriament valorada per les persones participants en aquesta recerca. La possibilitat de crear una identitat professional en la seva formació mitjançant les pràctiques i l'acompanyament de la supervisió educativa apareix de manera coincident en la majoria dels professionals.

...Per mi les pràctiques de treball social de tercer van ser súper importants en aquest sentit. Les pràctiques i també la cap de pràctiques que jo tenia. Tot això, jo recordo haver-ho treballat, haver-ho parlat, el fet de trobar-te en situacions d'observadora i no tan observadora al final de les pràctiques, recordo que per mi va ser una experiència molt bona i que a partir d'allò em generava poder pensar en aquests aspectes. L'experiència de les pràctiques em va ajudar moltíssim, l'experiència, la supervisió de tercer. Evidentment en la supervisió de pràctiques, portaves aspectes que anaves veient, però en l'entorn del grup.[6] (TS:9)

...A mi em va ajudar molt. Jo vaig tenir una supervisora de pràctiques a tercer que em va ajudar moltíssim. (TS:7)

Pel que fa les propostes de millora a la formació de Treball Social que manifesten els treballadors entrevistats, la majoria fa referència a la necessitat de l'especialització en la formació bàsica rebuda com a treballador social, sobretot per poder treballar dins de l'àmbit sanitari. També s'incideix en la millora de les pràctiques de la carrera, amb un increment d'hores de dedicació i el grau d'aprofundiment; i en la necessitat de fer més recerca en Treball Social.

...El que passa des d'un àmbit sanitari és que valorar quines són les llacunes d'informació dels treballadors socials és difícil, perquè les persones han hagut de fer un doble esforç que és l'aplicació de coneixements que des de la universitat portaven amb el que és el coneixement de l'àmbit sanitari, i tot un cúmul de malalties i de tractaments que són indispensables que coneguin mínimament per poder fer la valoració sociosanitària. Sempre notem que a nivell sanitari arriben molt fluixos, perquè llegeixen un informe

[6] Aquí es fa referència al grup de supervisió que es realitza a les Universitats com a suport de les pràctiques a les institucions.

sanitari i no entenen que és el que posa, ni les sigles o qualsevol cosa. Han de fer un doble, segurament també passa en altres especialitats. Potser la deficiència estaria justament aquí, en l'especialització, és a dir hem de tenir, entre cometes, una espècie de MIR en treball social per poder estar en determinats sectors d'atenció del treball social. (TS:4)

...Jo crec que els alumnes quant a anàlisi i aprofundir amb recerca ho fan a la universitat molt millor que ho fèiem nosaltres abans i amb una metodologia millor, estan a anys llum de nosaltres o almenys quan jo estudiava que la metodologia de treball era molt diferent. Crec que ha evolucionat. L'única cosa que diria és que crec que manquen més hores de pràcticum, cosa que abans era al revés; teníem més hores de pràcticum i menys hores lectives i menys metodologia. (TS:10)

D'altra banda, algunes de les persones entrevistades indiquen la necessitat al llarg de la formació de Treball Social de fer més tallers o seminaris concrets amb grups reduïts d'estudiants, per a l'aprenentatge d'eines més pràctiques d'intervenció amb famílies com ara el *role-playing*, així com tècniques de comunicació amb les persones.

...A nivell general, també seria una assignatura que posaria a la carrera, fer més role-playing, de treballar més la família. És que la família ens aporta moltíssim. La feina comunitària també està molt bé però la família és una cosa directa que la tens més a prop que la comunitària que demana més esforç, més temps a invertir, però la família la tens a prop i et dóna molta informació, i no és que facis de psicòleg, però en la nostra feina fas de mediador i hi ha molta feina a fer i, de fet, això ara està com de moda. (TS:33)

...S'hauria d'aprofundir, és que és molt complex el tema. D'una banda un autoestudi de veure quines tendències tens i què coneixies. Assumint tal com ets i millorant el que sigui possible i després de l'altra, penso que s'haurien de treballar molt més les tècniques de comunicació. (TS:26)

Finalment, s'esmenta l'aprofundiment en el tema de l'ètica de la intervenció social i la formació en els principis de la bioètica.

...El tema de la bioètica o de l'ètica jo l'inclouria. No sé si ara el tenen o no, però malgrat que hi ha el codi deontològic jo no sé si fa força èmfasis en el tema de la confidencialitat i en els drets que té l'usuari, com ara decidir o orientar la seva vida. I això sí que crec que valdria la pena que la universitat en fes una reflexió. Que després coneguin el camp sanitari o no ja és més opcional si entren en les especialitzacions. També penso que és un camp que els treballadors socials tenim bastant per córrer. (TS:36)

....Una assignatura d'ètica en la intervenció social. Faria una de general i després determinaria com s'hauria de reconduir, com s'hauria de tractar, perquè no tots els treballadors socials són objectius i això em preocupa a mi. S'ha de ser molt objectiu, però molt. S'ha de tenir molt criteri. Jo veig moltes professionals que es deixen dur moltes vegades per les seves percepcions, per les seves impressions. S'ha de tenir molt clara l'objectivitat dels casos sempre, i no deixar-te portar per les teves emocions, les teves pors, per la teva subjectivitat, pel que tu creus. (TS:39)

En relació a la formació específica rebuda sobre la temàtica del principi d'autodeterminació o del dret a la informació que manifesten els professionals del treball social entrevistats, cal esmentar de manera majoritària la formació en bioètica mitjançant cursos impartits des dels mateixos hospitals o bé cursant un postgrau o un màster universitari sobre aquesta formació.

...Després he continuat formant-me a través de petits cursos, amb l'Institut Borja de Bioètica, això fa un temps; i després amb diferents cursos per exemple amb el tema de la qualitat. I després sempre he estat en contacte amb àmbits de la bioètica de manera personal i a través del tipus de feina que faig. (TS:7)

...Vaig fer un curs de bioètica i que també es treballa molt amb la persona i amb les característiques personals i amb el poder d'autonomia i autodeterminació. (TS:24)

També s'esmenten els cursos d'ètica, sobretot jornades per donar a conèixer els comitès d'ètica assistencial dins dels mateixos hospitals, i el fet que algunes de les persones entrevistades siguin o hagin estat membres d'un comitè d'ètica.

...La formació en bioètica ha estat important per mi, i parlo de formació no només que hagi pogut fer determinats cursos sinó en el dia a dia per ser membre del comitè i tenir l'experiència de ser consultada i haver de fer una anàlisi d'un cas i haver deliberat des del punt de vista de la bioètica. (TS:4)

...A part de la carrera, quan vaig formar part del comitè vaig rebre tres cursos de bioètica a l'hospital, junt amb el departament i després vaig fer-ne un a fora. N'hi ha un de bàsic que és el que obliguem a tots quan hi ha un membre que vol entrar, i per als nous membres el fan fer, que ho paga l'hospital. I després n'hi ha de nivells diferents. Com que tot el tema de la voluntat anticipada està preocupant se'n fan. Jo penso que aquestes coses no estan de més. (TS:36)

Algunes de les persones entrevistades indiquen que han assistit a alguna jornada o sessió formativa sobre aquests temes a dins o a fora de l'hospital.

...Jo he anat a un parell de jornades, una de la mort digna, que crec que forma part de l'autodeterminació, i aquí hi ha moltes coses a dir i és complicat, i potser és el que esperem més nosaltres pel servei on som. (TS:13)

A més cal fer referència als cursos d'especialització del CODTS i l'oferta formativa anual de l'Institut d'Estudis de la Salut (IES) de la Generalitat de Catalunya per als professionals de l'àmbit de la salut. Tanmateix, algunes persones entrevistades han manifestat la idea que la millor formació específica que es pot assolir és l'experiència i el bagatge professional.

...A pesar que hagi fet molta formació, crec que la millor formació és l'experiència, el fet de viure-ho, d'afrontar-ho. (TS:14)

Alguns entrevistats també manifesten que és difícil compaginar la formació específica amb els horaris laborals i les qüestions familiars, en aquests casos no es poden prioritzar les ofertes formatives que arriben i també l'oferta d'algun màster o postgrau.

...El que passa és que les formacions específiques que de vegades arriben no sempre pots prioritzar-les, si és en horari laboral moltes vegades és difícil de poder-ho compaginar en la tasca del dia a dia, i si és en horari fora de l'horari laboral és molt difícil de compaginar per qüestions familiars i d'altres, i n'has de descartar alguna, inclús de vegades l'oferta d'algun màster, d'algun postgrau. (TS:23)

7.4. La bioètica i l'organització hospitalària

En el marc de l'estudi es va considerar escaient conèixer com han anat influint les lleis sobre bioètica en l'organització dels hospitals que han format part de l'univers de l'estudi. A través de la veu dels interlocutors, els treballadors socials, s'ha cercat saber sobre quins es consideren els professionals que participen principalment en tot el que es refereix a l'autodeterminació dels col·lectius estudiats i les seves famílies, el paper dels comitès d'ètica assistencial i en general l'impacte que han tingut les lleis en el funcionament quotidià dels hospitals.

7.4.1. Els professionals que hi intervenen

Les aportacions reforcen la idea que la comunicació entre tots els professionals que intervenen al llarg del procés de la malaltia d'una persona és l'element fonamental per

donar un caràcter potenciador als processos de presa de decisions i consegüentment a la qualitat de la informació. Igualment es valora el treball en equip i la interdisciplinarietat com a valors professionals que permeten que tots els professionals implicats en el procés de malaltia dels pacients aportin la seva especificitat en un procés de responsabilitat compartida en diferents plans. Es destaca en general que és un treball cooperatiu entre totes les persones que hi intervenen.

...Cadascú treballa o hi intervé en un nivell o altre o per una qüestió en concret. És important que s'incorpori tot això en el treball. Des del metge que ha de donar una informació als pares perquè el nen té un diagnòstic X i tenen previst fer-li unes proves, i que haurà de fer arribar a aquesta família, haurà de tenir en compte el ritme de la família, la negativa en un moment donat de la família, pensar en estratègies per veure com atendre aquesta família en aquest aspecte pel bé del nen. Hi ha tota una sèrie de qüestions que cadascun de nosaltres des d'un lloc diferent i pel tracte que tenim directe amb la família i els nens, hem de tenir presents. L'equip d'infermeria i els cuidadors també hi tenen un paper important com ara en supervisar qüestions del tractament del nen, també ha de poder incorporar la família i fer-la participar, implicant-la en els aspectes de salut del seu fill. (TS:9)

...És de tots, de tots, només faltaria! Des del metge fins el gerent de l'hospital, és de tots i de tots els ciutadans. (TS:4)

…Sempre treballant en equip amb la resta de professionals perquè mai decideixes sola, sempre parteixes de quin diagnòstic hi ha, de quina actitud té aquest pacient, de la seva situació i la part que aportem de les entrevistes familiars, afegida a la part més social: aquesta persona amb aquestes condicions on es troba, amb qui està, amb què compte i quins mitjans té, etc. Aquesta seria l'aportació a l'hora de prendre decisions. (TS:30)

...És el metge, és l'infermer, és l'auxiliar, tothom que està en contacte amb el pacient. Sí, perquè des de l'auxiliar quan li està dient, "escolti miri això vostè ho pot fer, aquesta manca de salut no vol dir que vostè no pugui fer això d'acord?" Això és una informació prèvia, evidentment el tècnic sanitari que també li està donant una informació quant a quines mesures, i per suposat també el metge, evidentment que també l'està informant sobre la seva malaltia i sobre com haurà de viure en un futur. (TS:15)

Es destaca la funció del treballador social com una figura més en el procés del pacient i el treball amb les famílies. Té en compte de manera prioritària la comprensió del pacient en

relació al seu ambient social i relacional. Alguns professionals es manifesten explicant la seva opinió al respecte:

...Pràcticament tots el que tenim relació amb pacient. La infermera i el metge respecte al tipus de cura que tingui el pacient, d'explicar-li molt bé i fer pedagogia perquè ell pugui fer-se el màxim possible responsable, perquè no hagi de dependre tant de l'ambulatori, ni de la infermera d'enllaç ni res d'altres. Des del nostre punt de vista tot el que és a nivell social de coordinació perquè el pacient tingui cobert el màxim de situacions i pugui ser el màxim d'autònom. El fisioterapeuta, que també té un paper a fer. El dietista, ja que moltes vegades tenen una alimentació molt precària, i un cop la segueixen ho noten en el seu dia a dia. (TS:33)

...Nosaltres tenim aquesta visió més global però això no exclou que tinguem una bona relació i coordinació amb tots els estaments professionals. És aquí on pots obtenir la millor fotografia de la situació. Tu lògicament ets la persona que té més interrelació amb la família, però, sempre és bo saber els hàbits d'aquest malalt, quin tipus de vida ha portat prèviament, la medicació que té. És un treball en equip interdisciplinari. (TS:3)

Tot i que predomini una visió de caire interdisciplinar, alguns dels professionals entrevistats consideren que la pràctica de l'autodeterminació dels pacients, la informació i la potenciació de les voluntats anticipades correspon prioritàriament o exclusivament a l'estament mèdic:

…És el metge sens dubte! És el que decideix, el que determina, el que diagnostica. (TS:30)

...És el metge qui té la responsabilitat i que pren decisions. (TS:8)

...En primer lloc jo crec que els metges en situacions que tenen a veure amb el dret a decidir, en el cas de testaments vitals són bàsicament els metges. (TS:11)

...Indirectament jo penso que tots. Tots els que intervenen en els casos tenen a veure amb l'autodeterminació però més directament el metge perquè si no hi ha una bona informació, correctíssima, objectiva i que posi damunt de la taula tots els problemes, tot el que és bo i tot el que és dolent, és difícil després poder decidir. (TS:17)

...Hi ha moments dels processos d'emmalaltir que crec que s'han de tenir especialment en compte. En un moment de crisi, el metge és qui pren les decisions, si s'ha de fer un tractament mèdic o un altre, o el final de la vida com es decidirà. El metge és fonamental

en la relació amb el pacient i els altres professionals crec que ens trobem en un pla més secundari. (TS:27)

També en ocasions es fa una especial èmfasi en el paper important que té la infermeria, encara que no sigui exclusiu, especialment per la proximitat amb els pacients a la vida diària de l'hospital.

...En principi diria que gairebé hi intervenen tots, però principalment és el col·lectiu de treball social i infermeria. La infermeria per exemple quan les famílies estan a les plantes, són l'equip professional que més hores es passa amb contacte amb les famílies i moltes vegades els metges es limiten a fer l'acte mèdic puntual i no donen moltes alternatives d'autodeterminació. El metge considera que al nen se li ha de fer un tipus d'intervenció quirúrgica molt puntual i es fa. (TS:24)

...Infermeria està tot el dia amb el malalt. Veuen coses que potser no veuen els doctors ni podem veure nosaltres, les treballadores socials, perquè nosaltres només passem quan ens criden. Infermeria està en contacte amb les famílies, amb els malalts, veuen coses en les habitacions que nosaltres no veiem, senten comentaris; són una font d'informació molt important, per nosaltres és molt important que hi hagi una coordinació amb les infermeres. (TS:20)

...Infermeria fa un paper força important perquè de fet és la persona que està amb el contacte més íntim amb el pacient. El metge té una bona part, el metge fa una funció important però qui detecta o qui diu però si .. vostè veu com li costa caminar, o vostè veu la capacitat per anar al lavabo o no anar al lavabo, o controlar una medicació, i això ho detecta infermeria. Per això és important comentar aquestes coses amb la infermera i intercanviar informació perquè són molt més enriquidores. Fins i tot el paper de l'auxiliar que de vegades sap que l'avi és incontinent, és un extrem, però de vegades ens hi trobem." (TS:14)

Es destaca igualment la importància que té la feina compartida amb els professionals de l'àmbit administratiu, es considera que la seva funció per a l'obtenció d'informació és de primer ordre per a la cura i atenció de les persones ingressades o que arriben a un servei d'urgències hospitalàries.

...Els administratius tenen un paper bastant important perquè, quan fan la introducció de dades d'un pacient, per exemple si diu: "aquest pacient ha vingut quatre vegades aquesta setmana" m'avisen, o, "mira aquest pacient el familiar està a la sala d'espera però és una persona molt gran... no sé si ha d'estar aquí vuit hores esperant.." Realment no es

competència d'ells, però segons quin administratiu controla bastant, sobretot la sala d'espera, perquè em puc trobar una persona de 90 anys, desorientada, que és a la sala d'espera, perquè l'ha portada l'ambulància i l'ha deixada allà, si no la veu l'administratiu, ni jo, ni infermeria, ni el metge la veiem. (TS:13)

...També hi és a prop la secretaria, les persones de recepció de qualsevol servei, des d'una secretaria tècnica o una secretaria de qualsevol servei. La persona, les persones de la centraleta que són els del mostrador d'informació, totes les persones de primera línia". (TS:23)

...De l'administrativa que et dirà des de la nota d'ingrés, com vol marxar el pacient, amb ambulància o no, si el vindran a buscar. (TS:35)

7.4.2. Els comitès d'ètica

Un dels aspectes tractats en la recerca és la participació i aportació dels treballadors socials en els comitès d'ètica. Es diferencien dos tipus de comitès: el comitè d'ètica assistencial (CEA) i el d'ètica d'investigació clínica. Hi ha participació d'un treballador social en tots els comitès excepte en l'hospital de Sant Pau que hi participen dos, i l'hospital del Mar on, actualment, no hi ha cap treballador social.

El CEA és un òrgan consultiu que vetlla per la formació ètica dels seus propis membres i dels professionals de l'hospital, analitza casos clínics problemàtics i elabora informes per orientar els professionals, pacients o familiars que ho sol·licitin i dóna directrius sobre temes relacionats amb la política sanitària del centre. Els professionals entrevistats destaquen aquestes funcions dels CEA: reflexionar sobre dilemes ètics i emissió de consell, detectar temes assistencials que generen conflictes i proposar recomanacions i ser un òrgan consultiu per als professionals. En formen part professionals de diferents disciplines com ara metges, infermeres, auxiliars d'infermeria, advocats, psicòlegs, responsables del servei d'atenció a l'usuari, treballadors social i en alguns també hi ha voluntaris, filòsofs, teòlegs, representació del saber religiós, i un capellà. De les situacions més comunes que es porten als comitès, hi ha les relacionades amb el tema de voluntats anticipades, dels testimonis de Jehovà, de l'acarnissament terapèutic, de les mesures de contenció física i/o farmacològica, temes generals dels trasplantaments, situacions puntuals de tractaments i conflictes ètics.

Es destaca la funció i l'aportació dels treballadors socials dins dels comitès. Els professionals entrevistats van manifestar que la seva participació sobre alguns temes no hi ha cap altre professional que la pugui fer. Es ressalta especialment la visió de la

totalitat, la visió de la persona que no és només la malaltia, sinó que és el seu cos, el seu cap i el seu entorn. També es manifesta que és qui aporta la visió des de la perspectiva del conflicte i de la mediació.

...Jo crec que és importantíssima la treballadora social dintre del comitè d'ètica perquè la persona no és un cos malalt. És una persona malalta i amb tot el que l'envolta i moltes vegades entendre el que l'envolta ens donarà molta llum a les situacions. (TS:5)

...Respecte els membres dels comitès d'ètica, els treballadors socials penso que som els que tenim més coneixement d'això, de fer aquella prospecció de la qüestió de salut amb l'àmbit relacional, social, comunitari. (TS:1)

...Aportem la visió des de la perspectiva del conflicte i de la mediació. Dels conflictes que el pacient té amb l'hospital i per tant les seves reclamacions, les queixes, els suggeriments. Tot allò que es refereix a la seva opinió, a les enquestes de satisfacció i aquesta és la visió que nosaltres podem aportar dintre del Comitè d'Ètica. (TS:7)

La família està inserida en la visió més amplia (personal i social) que aporten aquests professionals. Aquest és un dels punts que reforça la importància de la participació dels treballadors socials en els comitès.

...No era un cas meu, era un cas que proposava el servei de cures intensives però jo havia atès socialment la família i el comitè d'ètica va considerar que era bona la meva aportació. (TS:41)

...De dilemes de la vida quotidiana, el treballador social aporta una visió molt àmplia i després hi ha la dimensió de la família, poder aportar l'evidència de la família. Què li passa? Per què li passa? Com es pot situar? Com es pot sentir?... En les situacions que ens consulten és claríssim. (TS:27)

Els treballadors socials que formen part dels comitès fan una valoració molt positiva de la seva participació. Es valora que la implicació és una satisfacció, estimula l'accés i actualització d'informacions, i es considera que el punt de vista que té de la persona malalta dóna molta llum a les situacions. Alguns valoren d'imprescindible la presència de treballadors socials en els comitès d'ètica.

...Aportem la perspectiva psicosocial del pacient. Crec que a més participem activament en les orientacions que es donen. Per exemple treball social ha participat molt en el protocol de presa de decisions perquè crec que sabem molt d'aquest tema. (TS:34)

...El fet que qualsevol treballador social formi part d'un comitè d'ètica fa recapacitar sobre les altes i el tema personal, social de la persona. El malalt acut a l'hospital per un tema de malaltia però hi va afegit el tema social per tant les altes normalment, quan se'n van, acostumen a ser paral·leles socialment i medicament i a vegades es queda a l'hospital pel tema social. (TS:19)

La reflexió, la mirada des de diferents punts de vista i el reconeixement i la valoració de l'aportació (per part dels altres col·lectius professionals) de la disciplina de treball social són aspectes destacats com a elements de desenvolupament professional i personal dels treballadors socials que en formen part. La participació en els CEA ha donat pas a l'interès a formar-se més en temes de bioètica.

...A mi m'agrada molt i m'aporta molt, doncs m'encanta veure altres persones que són capaces de reflexionar i veure les coses des de tants punts de vista diferents, penso que és important. I el que et dóna molta satisfacció és quan et consulten companys que estan tenint problemes i sobre el que penses. Abans es resolia anant al jutge i aconseguint una ordre judicial i ara abans de prendre una decisió d'aquest tipus hi ha persones que consulten el comitè d'ètica i tenen en compte les recomanacions del comitè que no són vinculants però les tenen en compte. (TS:4)

...Per mi va ser una satisfacció formar part del comitè d'ètica i va ser un repte. La primera satisfacció és el fet que t'ho diguessin, però el repte és la manca de formació. Amb això vaig tenir la sort perquè com a membre del comitè, i per inquietud personal i professional vaig començar a formar-me en ètica. (TS:38).

Tot i l'ampli consens sobre la importància i l'aportació dels treballadors socials dins els comitès d'ètica dels hospitals on intervenen hi ha també algun professional que no té coneixement sobre les activitats dutes a terme pels comitès. En conseqüència aquest desconeixement sobre què fan, per què serveix i quines mesures prenen fa que sigui difícil que els treballadors socials arribin a plantejar-hi cap cas.

...La comunicació d'aquest comitè, a mi personalment no m'arriba, llavors no sé què és el que fan exactament, i tampoc mai he plantejat cap cas al comitè. No sé exactament que és el que fan, no sé si prenen mesures molt generals per a l'hospital o casos personals. (TS:13)

En algun cas l'equip de treball social no participa ni ha demanat formar part d'aquest comitè d'ètica, es pot pensar que una certa responsabilitat és del mateix col·lectiu però

també ho justifiquen pel volum de feina que tenen a l'hospital perquè a part de participar en activitats dins també ho fan a fora de l'hospital.

7.4.3. El marc legislatiu en bioètica i el seu impacte en l'organització

Pel que fa referència a com valoren les persones entrevistades la legislació vigent sobre bioètica, la majoria manifesta que en l'àmbit legal s'han fet avenços importants a l'hora de regular el principi d'autodeterminació i el dret a la informació de les persones. Es fa constar que aquests avenços han implicat una millora de la garantia dels drets de les persones. També es considera que ha determinat un canvi de paradigma pel que fa al posicionament dels professionals i la manera com es veuen els pacients i les seves famílies.

...Jo crec que els hospitals han avançat molt, molt, perquè l'atenció al malalt no s'entén ja com que l'especialista que l'està atenent és el responsable de totes les decisions respecte tot el procés d'atenció, sinó que hi ha tota una sèrie d'equips que estan col·laborant en el diagnòstic integral del pacient. Segur que hem de continuar avançant, cada vegada hi ha més protocols d'intervenció en temes d'infància, en temes de gent gran, protocols de maltractaments. Crec que s'està avançant cada dia i que haurem de continuar treballant. (TS:43)

...La institució intenta formar en temes de bioètica, la institució com a institució té aquests valors incorporats. L'hospital, també ha viscut moments diferents i aquests valors s'han d'anar inserint. Jo crec que està bastant incorporat. (TS:16)

...Crec que sí, que tenir pautes d'actuació ens dóna a tots un camí a seguir perquè ens centrem més i és més fàcil quan tu li dius a un senyor que és veritat que està reconegut, que té aquest dret i que per molt que el metge opini, ell té aquest dret. (TS:30)

Tot i aquest impacte positiu del marc jurídic, cal esmentar que la majoria indica la necessitat de fer més difusió i preparació entre els professionals dels centres hospitalaris dels aspectes relatius a la bioètica com ara el tema de les voluntats anticipades i els consentiments informats. Cada cop més, el personal mèdic està més sensibilitzat sobre aquests temes, però a l'hora de la pràctica cal tenir-ho més present. Pel que fa específicament al document de voluntats anticipades els professionals en reconeixen la utilitat alhora que la percepció que tenen és que el coneixement sobre les voluntats anticipades no està estès entre els ciutadans i tampoc es promou massa activament des de l'àmbit hospitalari. Es valora però la idoneïtat que es treballi sobretot en les àrees

bàsiques de salut (ABS) però també s'ha de tenir present que pot haver-hi persones que s'hospitalitzen sense haver passat a ser mai usuaris actius de les ABS.

...Per exemple amb això de les voluntats anticipades, crec que és un pas endavant molt interessant, però crec que se n'ha de fer més difusió i més preparació de la gent, però encara no se n'ha fet gaire difusió. Cert que un grup reduït sap de què va i en fa ús, però la majoria de la gent no sap ni el que vol dir, ni que és un dret que tenen. No se n'ha fet gaire ressò d'aquesta qüestió i penso que és molt important. (TS:5)

...Jo crec que en quant al tema de les voluntats anticipades és molt correcte però manca molta informació. És a dir, treballar molt més el fet que la gent tingui fetes les voluntats anticipades. S'hauria de treballar molt més des de les àrees bàsiques de salut, així quan vinguessin, ja sabrien de què va, i a partir d'aquí que s'ho anessin pensant, i això facilitaria molt més la tasca del dia a dia a l'hospital. (TS:10)

...Considero que les lleis són necessàries ara mateix i realment ens estem plantejant molts dubtes. En els comitès d'ètica, per exemple, hi ha diferents professionals amb opinions diferents, perquè es tracta de temes que trasbalsen molt la tradició i l'enfocament. S'ha de tenir en compte l'existència de diferents cultures. Hi ha d'haver una legislació, perquè no ha de ser fàcil arribar a un consens, i en termes com el de voluntats anticipades o el consentiment informat són eines que s'han de posar a l'abast de la persona i les mesures i amb el temps necessari per entendre tot això. S'ha d'anar legislant a mesura que s'estan plantejant cada vegada més nous dubtes de si això és ètic o no. (TS:31)

Algunes de les persones entrevistades han manifestat que als hospitals hi ha documents de consentiments informats per a qualsevol acte mèdic i això representa una vessant molt defensiva del sistema de salut davant de qualsevol reclamació o queixa per part d'un usuari del sistema.

...Hi ha consentiments informats per a moltes coses, sempre s'ha intentat dir que com menys consentiments informats millor, o sigui hi ha una vessant en què es diu que és molt més defensiva del sistema sanitari, els protocols ens defensem per si passa qualsevol cosa. Hi ha, però, el corrent més ètic de dir "escolta no maregem tant les famílies." (TS:16)

...A vegades hi és molt com una pràctica molt defensiva, no tant pensat en el dret a l'autodeterminació i el dret de l'altre si no en protegir-nos. (TS:27)

Es manifesten també certes dificultats a l'hora de portar a la pràctica, en determinades situacions i circumstàncies, tot el que fa referència als drets dels pacients. Sovint encara hi ha professionals que tenen desconeixement de les noves lleis que regulen aquests aspectes i això és pel caràcter feixuc o dificultós a l'hora de posar-se a fer una lectura detallada del text legislatiu.

...Podem dir que sovint les normatives regulen quelcom que després és difícil de dur a la pràctica en molts casos. Tant per la pròpia situació de la institució on s'han d'establir com després respecte amb els casos en famílies o necessitats familiars. (TS:11)

...Estic bastant obsoleta, perquè el tema de la legislació en la nostra pràctica del dia a dia la veritat és que no tenim molt de temps per estar al dia. Aquí sí que hi ha una companya que participa en les reunions del comitè d'ètica i que és la que està més assabentada, potser és un error nostre perquè no ho potenciem però tampoc ho arribem a consultar perquè en la nostra pràctica estem més pendents de la llei de serveis socials. (TS:21)

Així mateix es fa constar que determinats aspectes no queden regulats en les recents legislacions sobre bioètica, com ara el tema de l'eutanàsia o la intervenció amb determinats col·lectius com el de les persones amb trastorns límits de personalitat o malaltia mental. A més, la legislació hauria de ser més flexible amb el tema de les incapacitacions de les persones.

...De legislació estem fatal. Des del moment que tu no pots decidir per exemple l'eutanàsia. Des del moment que tu no pots dir-ho, perquè no hi ha els recursos. Està molt bé fer la llei, però si no hi ha els recursos per poder-ho complir, què farem? (TS:35)

...Potser amb persones amb trastorns límits de personalitat o una malaltia mental, trobo que faltaria més protecció per a aquestes persones. Per exemple, ara em trobo amb el cas d'una noia que està incapacitada legalment, és noia gestant que està a punt de parir. D'aquí a poc tindrem aquí la criatura. Aquesta noia viu amb una mare a la qual caldria fer-li una valoració. Mentre la gestació va evolucionant, com pots demostrar que aquesta progenitora està en plenes condicions per atendre la filla que ja està tenint unes conductes que no són coherents, i com pots demostrar si podrà fer-se cura del nadó que ha de venir. És un cas que és molt complex. (TS:39)

...Amb el tema de l 'autodeterminació penso que hi ha d'haver una legislació, però més flexible amb el tema d'incapacitació. Per exemple penso que si el metge d'urgències, el metge de capçalera, la treballadora social de serveis socials i jo valorem el mateix d'una persona no caldria fer dotze mil tràmits legals, perquè tu no tens cap interès de fer-li mal

a la persona. Un professional sol es pot equivocar, però penso que seria ideal amb l'autodeterminació la valoració de diferents professionals i de diferents àmbits, és clar que tens una visió més global, però això necessita un espai. (TS:13)

7.5. Recomanacions i propostes de millora

Entre les diferents recomanacions que ens aporten els professionals entrevistats, una va dirigida cap a la necessitat de formació per a tothom. Aquesta formació es relaciona amb la supervisió professional com a element fonamental. Es valora la supervisió externa i continuada com una manera d'avaluar i pensar en les metodologies de treball, en els casos quotidians i en l'intercanvi de coneixements entre els professionals. Tant la supervisió en grup com el fet de tenir espais de feina conjunts entre professionals tenen tot un conjunt d'avantatges considerables com ara el suport, aprendre *de* i al costat *dels* altres, aprendre de l'altre a través de l'experiència que cadascú aporta o de les observacions que es fan, etc. Cal la supervisió per revisar la pràctica, compartir, disposar d'elements per l´autoobservació i l'autoanàlisi. La supervisió és revisió de l'acció i, per tant, implica estar en constant formació, créixer professionalment i aportar, d'aquesta manera, una major qualitat a la unitat de treball social (Fernández, 1997; De Vicente, 2009).

...Crec que hem de millorar permanentment i hem de pensar en les metodologies de treball i en la pràctica quotidiana, i l'ètica ha d'estar absolutament present en la feina diària i segur que s'ha d'avançar en tot i que ens hem de mantenir molt atents, molt al dia en els canvis que s'estan produint permanentment. (TS:43)

...La supervisió a mi em sembla molt important. El que passa és que la supervisió és una formació que hauria de ser continuada i al llarg de tota la feina. No fa falta que sigui cada setmana ni una vegada al més, cal tenir alguna cosa que et puguis reunir, que puguis parlar de segons quins temes; això t'ajuda a aprendre i a treballar millor, a cremar-te menys. Perquè el moment que tu comparteixes angoixes de la feina també t'ajuda. (TS:37)

... En la formació se'ns podria ajudar amb supervisió que és un espai que tenim a la nostra institució i ens permet continuar i també assumir el que representa el cost. Penso que la supervisió és una petita parcel·la que hem anat mantenint i hem anant conservant, i hem pogut anar defensant que ens era necessària. Si hi hagués la possibilitat d'introduir alguna altra tipus de formació més especifica dins d'un context, així inclús a partir de la feina en situacions molt concretes del dia a dia podria estar bé, que cadascú pogués

aportar les seves opinions i pogués enriquir-se i que això revertís en la feina amb les famílies. (TS:23)

Es fa èmfasi a la importància de la formació continuada, alhora que també s'incorpora la recerca com element necessari a tots els professionals de l`àmbit hospitalari. Es fa el suggeriment de tenir espais de reflexió de les practiques assistencials i trobades entre diferents col·lectius professionals per pensar i millorar les intervencions.

...Hi hauria d'haver més possibilitats d'espais de reflexió de les pràctiques assistencials i aquí m'incorporo jo com a treballadora social i els equips mèdics i d'infermeria. Per això mateix crec que un espai de reflexió permet aturar-se en un moment donat en la pràctica que estàs fent, en decisions que s'estan prenent: de vegades en relació als nens, quan ha d'intervenir la família, és difícil tenir una visió o tenir en compte el conjunt o incorporar, altres elements. Si ens poguéssim aturar a vegades o reflexionar entorn aquesta pràctica jo penso que ens ajudaria a pensar i després a fer i a dir (TS:9)

Una gran majoria dels treballadors socials veuen molt necessària la formació específica en mediació ja que, en la pràctica quotidiana, acostumen a fer molt sovint tasques d'aquest tipus. En aquest sentit tenir una preparació sobre la temàtica els aporta poder gaudir de tot un conjunt d'eines útils per a la seva praxis. Al respecte M. Paz García-Longoria i Antonia Sánchez (2004) assenyalen que malgrat ser la mediació una activitat tan antiga com l'existència dels conflictes, no ha estat considerada com a acció específica fins mitjans dels anys 70. La mediació ha estat vista com a part de la intervenció social que s'aplica per a la resolució dels problemes socials, com una activitat, dins del context global del pla d'acció, per fer els canvis necessaris en una situació presentada. Per aquest motiu consideren les autores que cal ressituar els conceptes de mediació bé com a part del procés d'intervenció social global per a la resolució d'un problema social o bé com a tècnica aïllada de resolució d'un conflicte determinat sense contacte amb la resta de problemàtiques socials que incideixen sobre el sistema.

...Sobre la mediació, tu no pots mediar si no medies amb tu mateix abans. És a dir, tu no pots fer de treballador social, si no aprens a gestionar-te els recursos que tens, si no aprens a coneixe't a tu d'una manera determinada, si no fas una introspecció. Jo crec que això és molt important, qualsevol professional que es vulgui dedicar a l'ajuda als altres ha de saber-se ajudar primer a si mateix. (TS:7)

Alguns entrevistats recomanen potenciar la formació en comunicació, en especial en els professionals de la medicina. La comunicació no és un simple procés de transmissió

d'informació entre el professionals i el malalt. Comunicar és una cosa molt més àmplia, és establir contactes amb les persones mitjançant una relació i una conversa, alhora és un dels elements estratègics més importants per aconseguir els objectius finals que ens proposem. Una comunicació deficitària o certes actituds professionals poden derivar en malentesos i conflictes entre el personal sanitari i els malalts i/o famílies. Per aquest motiu és rellevant aquest tipus de formació perquè els pot dotar d'habilitats comunicatives.

...Cada vegada l'usuari està més informat i sap quins són el seus drets i qui no ho té en compte o qui es vol negar. I parlo en general. I com que a més no estan formats en com comunicar bé, poden entrar en conflicte i és quan hi ha la queixa. Perquè hi ha maltractament, prepotència... I n'arriben moltíssimes. En el camp sanitari aquests augments de les agressions crec que vénen d'aquí. Perquè jo he tingut gent molt alterada i si tu els parles amb respecte i els ho fas veure, acaben baixant el nivell d'alteració. A mi no m'han agredit mai, però si els provoques (...) Pots ser agredida per una persona que no sap el que fa, però a vegades les agressions són provocades per nosaltres. Tu ets el professional, l'altre està patint una situació desmesurada. Si et poses al seu nivell com a mínim el que pot passar és que t'agredeixi. Per això tens eines com a professional. (TS:36)

Es veu molt rellevant tenir espais de formació pel que això implica d'estar al dia. Generalment els hospitals faciliten als professionals l'oportunitat per poder assistir a diferents tipus de formació però això passa menys del que es voldria, de la mateixa manera que també consideren que haurien de tenir més ajuts econòmics. Els treballadors socials fan una inevitable comparació amb els metges. Aquests tenen moltes facilitats econòmiques per poder assistir a congressos atès que, amb freqüència, el cost és assumit pels laboratoris però això no passa així amb la disciplina de treball social. Fer formació continuada sol implicar un cost important tant si es tracta d'un màster, de cursos, de jornades com de congressos.

...Per exemple els congressos on els metges tenen accés a participar, em sembla genial. El que no ens sembla tan genial és que jo no tingui aquesta oportunitat. Per anar a un congrés necessito potser els dies, però no em pagaran res més. M'he de pagar un desplaçament, un hotel i és possible que l'entrada al congrés. És una despesa, és un esforç, és una feina. Veritat que els treballadors socials també aporten? Doncs també hauríem d'anar-hi. Allà es generen moltes coses noves. Seria molt important. L'hospital sí que ens va donant formació, menys del que ens agradaria, però sí que hi tenim algun

accés. El que passa és que hi ha moltes coses. Quan fas un màster o una altra cosa, t'ho has de pagar tu. (TS:37)

Respecte a la preparació dels futurs graduats en treball social, algun participant opina que caldria una formació dirigida a aquests perquè prenguin consciència de la importància de la no realització de tasques purament assistencialistes, sinó tot al contrari, treballar amb el malalt i la família pensant en les seves capacitats i en la importància de l'"empoderament".

...Tenim una formació que és una eina molt forta en el nostre poder. Hi ha, però, gent que té conceptes equivocats en el sentit que enfoquen la seva feina des de la perspectiva de la "beneficència". Els alumnes han de saber on van, per què hi van, etc. Entendre que treballem en una àrea de no salut, orientada a la salut. (TS:28)

Quant a les consideracions per a les institucions hospitalàries es creu necessari tenir un espai físic adequat per fer les intervencions, així com la contractació de més professionals treballadors socials ja que, d'aquesta manera, implica tenir més temps per fer les intervencions, detectar més punts de risc, ampliar la cura als pacients i també ajudar a difondre una visió més global de cada cas als altres professionals. Molts destaquen que hi ha un gran volum de feina i que la contractació, els permetria també diversificar la feina i poder fer altres activitats com ara estudis i recerques, accions molt importants tant per a l'hospital com per al mateix treballador social i per a la professió.

...Si la intervenció del treball social es pogués fer abans, amb detecció de punts de risc de les famílies, aniria millor. Però, necessitaríem una plantilla de treballadors socials més gran i un suport per part de la direcció del centre. (TS:8)

...És a dir, jo ho potenciaria i la proposta seria una intervenció conjunta que es pogués veure el pacient com un ésser global i no només com un òrgan que cal extirpar o que s'ha d'arreglar. (TS:41)

Fer recerca i la difusió dels resultats són propostes de millora en la intervenció que es relacionen també amb la necessitat manifestada de donar més visibilitat a la disciplina de Treball Social dins de l'hospital.

...El Treball Social com a disciplina en l'àmbit sanitari és poc conegut. La responsabilitat que ho sigui recau directament en el professional en particular. És a dir, cada professional amb les seves capacitats personals és qui dóna a conèixer el treball social dins l'equip sanitari en funció de les seves habilitats, depenent de si és brillant o no. Llavors tot el pes

de la disciplina recau sobre l'esquena del professional. I això no hauria de ser així perquè quan aquest professional desapareix i n'apareix un altre, la cosa torna a començar, depèn de la capacitat de cadascú, i no hauria de ser així, el treball social hauria de ser més visible. (TS:29)

Es proposa tenir present l'acolliment dels nous treballadors, la cura dels professionals (la necessitat de cuidar dels professionals que es dediquen a ajudar els altres) i una gestió més humana que aporti una visió no tant des d'una vessant econòmica i sinó més des de les persones (tant dels usuaris com dels professionals). Són propostes que destaquen davant la situació de vulnerabilitat dels professionals que treballen en l`àmbit hospitalari.

...Els professionals que ens dediquem a l'ajuda als altres, patim molt. I jo crec que el treballador social ha de ser capaç de reconèixer-ho, igual que els metges i d'altres han de ser capaços de reconèixer-ho. És a dir, algun lloc on dir "no puc més amb això, això no pot ser", perquè a vegades veiem moltes coses injustes no només dels ciutadans, sinó també d'aquests cap als professionals o cap al sistema, o cap a nosaltres mateixos. Aquestes professions dedicades a l'ajuda als altres necessiten tenir un suport. (TS:7)

...La primera cosa és que l'hospital fóra gestionat per persones que no tinguessin tant en compte l'aspecte econòmic, i que es tingués més en compte la persona i l'individu. Estem treballant amb essers humans, no són objectes. Per mi aquest seria el canvi principal i primordial i des de l'ètica elevat a la màxima potència, per mi seria la qüestió més ètica possible: respectar l'ésser humà amb qui estem treballant. (TS:45)

Com a propostes de millora a la intervenció del treball social es manifesta la necessitat de donar més suport a les famílies, fomentar-ne el protagonisme, fer una escolta activa, donar més informacions sobre els seus drets i deures i treballar temàtiques especifiques amb grups de famílies.

...Treballar l'escolta activa. A vegades anem tan atabalats que no escoltem i ens imaginem el que no és, allò que no tenim temps d'escoltar ens ho imaginem i de vegades donem pa quan el que ens demanen és coca. Jo crec que el temps, l'escolta, són un bé escàs. De temps anem tan escassos, anem tots tan de bòlid que és molt difícil. Moltes respostes són a dins i ens les diuen però no les escoltem. (TS:5)

Cal destacar la necessitat de continuar amb la línia d'ús de protocols d'intervenció però també l'elaboració de contractes (entre el professional i els usuaris) i la millora en el traspàs de la informació social. El protocol es proposat com una manera de tenir una mateixa línia d'intervenció. Respecte al contracte cal que hi hagi algun document escrit

sobre les voluntats dels pacients i que el treballador social els informi sobre els recursos que poden o no sol·licitar. I, sobre el traspàs de la informació, es parla de la necessitat d'assegurar la privacitat de les informacions dels casos que es tracten.

...Avui en dia no s'estila encara i penso que hem d'arribar a demanar el consentiment informat per les actuacions del treballador social. Potser no hi hem d'arribar perquè no cal, però sí que també ens les actuacions d'infermeria i de treball social hi ha d'haver aquest consentiment informat o aquest assentiment de la persona un cop té clar que ha estat prou informada i que tu has estat prou informat del que realment vol. (TS:12)

...Jo no sé si s'hauria de sistematitzar més la manera en què ells autoritzen a utilitzar una informació. Jo puc fer un estudi socioeconòmic, truco a un serveis socials d'un ajuntament, aquesta informació jo sé que aquesta família estarà d'acord que els l'enviï, perquè saben que així rebran la PIRMI, però jo no tinc el consentiment explícit que m'han donat aquest autorització. Aquí la llibertat seva que jo pugui gestionar la seva informació és implícita però no explícita, poder explicitar més aquests consentiments a nivell ètic seria més correcte. (TS:24)

També es proposa l'elaboració d'un protocol unificat entre tots els hospitals. El protocol és considerat una ajuda ja que no deixa de ser un document amb unes pautes sobre com actuar en determinats casos. Tenir aquest protocol unificat dóna la possibilitat de fer una atenció més ràpida en el marc d'unes directrius consensuades. També es proposa potenciar la coordinació entre els professionals de diferents col·lectius per fer un seguiment conjunt i tenir una visió més global de cada pacient. La comunicació es presenta com essencial per a la coordinació interprofessional.

...Fer un protocol unificat perquè des de tots els hospitals s'intervingui de la mateixa manera. Aquest protocol es posaria en coneixement de la direcció mèdica i ja seria una manera que nosaltres participaríem més formalment, no seria un contacte puntual perquè jo me n'he assabentat, sinó que fos una directriu marcada. (TS:21)

Un aspecte suggerit és potenciar el contacte amb l'exterior. La coordinació entre els professionals dels diferents dispositius ajuda a plantejar i seguir una mateixa línia d'intervenció. Els treballadors socials d'un hospital amb qui més es relacionen és amb els serveis d'atenció primària de salut i els serveis socials ja que els pacients moltes vegades necessiten una continuació del treball hospitalari, un acompanyament en sortir de l'hospital. La visió més global del pacient, sobre la qual fèiem referència abans, i les

seves necessitats fan palesa la necessitat de construcció de xarxes en tant que estratègia de millora.

...Pel que fa quan la gent marxa de l'hospital, d'acord que és una situació molt puntual, però no és un punt i final, perquè aquesta persona haurà de sortir d'aquí i haurà d'anar a fer-se les revisions, i haurà d'anar al CAP i haurà de fer un seguiment. I aquesta continuïtat s'ha de potenciar. (TS:35)

...El treball social no pot anar sol, en un món sanitari el treballador social no pot anar sol perquè si va sol es converteix en un incomprès. El treballador social ha d'estar completament integrat dins de l'equip sanitari i ser un professional més dels que prenen decisions i dels que dins de la seva parcel·la, aporta el seu coneixement d'aquesta àrea, però des de la responsabilitat compartida. (TS:4)

Els professionals fan palesa la necessitat d'un treball en xarxa més gran i comunitari. També cal potenciar i facilitar els serveis d'ajuda a domicili, als centres de dia i l'accés als recursos socials en general.

...El centre de dia és un gran desconegut per a la gent. Per a la gent és o un suport al domicili o a la residència. Penso que si els centres de dia fossin més potenciats hi hauria menys gent. (TS:13)

...Com millorem? Informant-nos nosaltres també, coordinant-nos bé amb la resta de serveis socials de la ciutat i possiblement una de les coses que podríem millorar i amb això crec que no només per part nostra, són els serveis socials de base, els serveis socials de la ciutat. (TS:14)

…Les propostes externes a la societat i als que poden decidir, sobre el benestar social, han de passar primerament amb la Llei de dependència i acotar aquests terminis tan llargs de valoració, que fos molt més àgil i que els compromisos que hi ha pactats a nivell

social es respectessin i ampliar tot el tema de suport al domicili. (TS:19)

Es proposa de cara a la millora de la intervenció del treballador social una difusió més àmplia de les informacions sobre els temes del consentiment informat, de les voluntats anticipades, de l'autodeterminació. Es destaca la importància de tenir una població més conscienciada i això implica que la informació ha de ser difosa pels mitjans de comunicació però també per part dels professionals.

...Aniria molt bé que la població en general i sobretot la que pot arribar a ser usuària del servei d'urgències tingués més informació, que aquesta fos més transparent. Ja que ara no arriba, sobretot a la gent gran. A la gent gran no arriba la informació, com que el seu mitjà és la televisió i la radio, i per tant no pot tenir la capacitat de definir-se. (TS:14)

8 Conclusions

A continuació s'exposa una relació de les principals conclusions derivades de l'anàlisi dels resultats de la recerca, en base als objectius establerts i els resultats esperats.

1. L'autodeterminació està vinculada amb la presa de decisions de la persona sobre la pròpia vida més enllà dels aspectes de salut, com ara les relacions personals i el lloc on es vol viure i amb qui i de quina manera.

2. El concepte d'autodeterminació és intrínsec al Treball Social. Hi ha una gran sensibilitat a considerar el dret a l'autodeterminació de les persones ateses en els serveis hospitalaris, de la mateixa manera que es té en compte sempre la persona directament implicada en el problema de salut tot i que pugui tenir disminuïdes algunes de les seves capacitats.

3. La voluntat del pacient va precedida d'una informació exhaustiva, proporcionada amb un llenguatge comprensiu a fi de tenir els elements bàsics per decidir amb competència.

4. En relació a l'autodeterminació de les persones grans, s'incideix en el fet que sempre que no hagin perdut la capacitat de discerniment i fins i tot quan aquesta hagi disminuït, és imprescindible que se'ls respecti el dret a l'autodeterminació. Això implica no exercir cap pressió o imposició.

5. Pel que fa a l'autodeterminació dels infants, s'és plenament conscient que la seva capacitat d'autodeterminació ha de partir de l'autodeterminació dels seus pares o tutors. Tot i així, els infants s'han de tenir en compte i en tot cas, es planteja una dificultat de com diferenciar l'actuació segons les edats.

6. Pel que fa a l'autodeterminació dels infants, també té una especial rellevància el mateix hospital com a institució on a vegades s'han de prendre decisions diferents fins i tot a les que prendrien els pares o tutors, pel fet que el que preval és l'interès superior de l'infant. En aquest sentit, es presenten situacions sobre les quals cal actuar per protegir l'infant o l'adolescent. Es destaca la defensa de la consideració dels drets d'autodeterminació assistida que tenen els infants i adolescents i, fins i tot, el paper educatiu i d'acompanyament que poden tenir els processos de facilitar informació als infants i a les seves famílies en el seu creixement.

7. S'identifiquen actituds de sobreprotecció i paternalisme per part dels professionals i dels familiars envers les persones grans i els infants, ja que per raons d'edat són considerats incapaços per prendre decisions en situacions que afecten la seva pròpia vida.

8. Es constata que als hospitals les intervencions són de caràcter agut i que l'objectiu és que les estades siguin el més curtes possible. La celeritat en les intervencions sanitàries plantegen sovint una especial dificultat en els processos de presa de decisions. La rapidesa no afavoreix el procés de comprensió i el de decisió. Cal respectar el ritme de les persones en la presa de decisions quan aquestes són molt importants per a la seva vida. Es valora de manera destacable la necessitat d'espais adients on poder atendre els pacients i les seves famílies amb la intimitat suficient.

9. Els treballadors socials estan especialment preparats i sensibilitzats per dur a terme intervencions relacionades amb l'autodeterminació dels pacients i les seves famílies, i així s'hi consideren. Aquestes intervencions s'adrecen principalment a informar dels drets, orientar, i oferir un espai de comunicació i acompanyament que faci possible decidir.

10. Els professionals del treball social hospitalari són fonamentals i imprescindibles ja que els pacients i les seves famílies experimenten sentiments poc habituals i crítics que necessiten estratègies adients per afrontar-los. Tenen la formació idònia per ajudar i donar suport en aquestes situacions.

11. La participació dels treballadors socials en la presa de decisions concernents a la salut dels pacients i les seves famílies està lligada especialment en el seu paper de vincle amb el món social i les relacions interpersonals. En aquest sentit els conflictes de presa de decisió que més es destaquen i en què participen majoritàriament són tots aquells derivats de la situació d'alta hospitalària ja que sovint l'ingrés hospitalari ha portat com a conseqüència una situació diferent pel que fa a l'autonomia de la persona i la necessitat d'adaptar la seva vida quotidiana a aquesta nova situació que pot ser temporal o definitiva.

12. Davant una situació d'alta hospitalària d'una persona gran, la família sol presentar un conflicte ja que les circumstancies laborals, d'habitatge, econòmiques, manca de serveis i recursos socials, entre d'altres, els genera sovint sentiments de gran

ansietat i una sèrie de problemes acompanyats d'estrès. Aquests fets requereixen d'una especial atenció per part dels treballadors socials.

13. Sovint hi ha conflictes entre el que voldria decidir la família i les persones afectades per problemes de salut, tanmateix els treballadors socials estan especialment preparats per gestionar aquestes situacions entre ambdues parts. En aquest sentit es planteja com a especialment idònia la preparació en mediació i sistemes de resolució de conflictes.

14. Els treballadors socials exerceixen una funció de mediació tant pel que fa a la relació entre els pacients i les seves famílies com entre aquests i els diversos professionals de la salut que treballen a l'hospital.

15. No hi ha protocols específics per tractar el tema de l'autodeterminació. Es considera que és un principi implícit relatiu als drets del pacient. Cal dir que existeixen altres protocols com el de tractar la confidencialitat i el consentiment informat.

16. Es posa de rellevància que el document de consentiment informat, en ocasions s'utilitza més com a element defensiu del sistema de salut davant d'alguna possible queixa o reclamació més que com un dret d'informació del pacient.

17. El treballador social té uns sabers i unes competències per a la intervenció amb l'objectiu d'ajudar els pacients i les famílies a desenvolupar i/o descobrir els seus propis recursos i capacitats. Disposa d'habilitats per acollir, entendre i atendre el patiment i la complexitat de les relacions de les persones. Genera una relació d'empatia amb els pacients i les seves famílies a fi de poder fer un adient acompanyament al llarg de la seva estada hospitalària.

18. Els treballadors socials intervenen especialment amb les famílies dels pacients ja que aquestes són les que plantegen majoritàriament la necessitat de la seva actuació. Tanmateix, els professionals treballen amb el pacient, en aquest cas les persones grans o infants, ja que és necessari conèixer-los per poder treballar d'una manera integral.

19. Amb les persones grans amb capacitat de discernir, els professionals prioritzen entrevistar-los en primer lloc, i seguidament entrevistar la família. En aquest cas se'ls dóna directament tota la informació, l'assessorament, l'orientació i

l'acompanyament en la presa de decisions. En el cas que la persona gran no pugui decidir és el seu representant legal o familiar qui actua en el seu nom.

20. Quan el pacient és un nadó o de la primera infància, s'intervé amb els pares, la família o els tutors legals, tenint com a eix central l'infant. Quan és un adolescent, la intervenció professional cerca el seu protagonisme i reconeixement sobre el tractament, sempre tenint en compte la família per tot allò que els correspon. Caldrà veure l'impacte que tindrà la llei d'interrupció voluntària de l'embaràs pel que fa a l'atenció de les adolescents embarassades.

21. Es destaca la importància de respectar la confidencialitat de la informació social. Cal tenir cura de la informació dels pacients i de les seves famílies a l'hora de traspassar-la a altres professionals o serveis, cal tenir l'autorització dels afectats i transferir estrictament les informacions necessàries per fer la derivació. Això planteja la necessitat que les informacions se subministrin per escrit, amb coneixement del pacient i/o la seva família.

22. Els professionals manifesten tenir una opinió rellevant i de satisfacció de la seva tasca tant pel que fa a la contenció, l'acompanyament, la defensa de drets i la capacitació dels pacients i les famílies. Tanmateix n'identifiquen la complexitat pel que fa a l'espai, el ritme, el temps, la pressió assistencial i l'impacte emocional que implica.

23. Els treballadors socials han rebut una formació inicial generalista important per atendre els temes relacionats amb l'autodeterminació, que és un dels principis bàsics del Treball Social des dels seus orígens com a professió. Hi ha una coincidència general en observar aquests principis en el tractament amb les persones ateses als hospitals. Tanmateix, la majoria de professionals han rebut una formació especialitzada en matèria de bioètica, en gran part oferta pel mateix hospital. Es considera, però, que cal millorar aquesta preparació ja que és totalment necessària per dur a terme actuacions de qualitat.

24. Es relaciona la supervisió professional externa i permanent com a element fonamental de la formació continuada, que ofereix un espai per reflexionar, avaluar i analitzar les metodologies de treball de la pròpia praxi i de l'intercanvi de coneixements entre els professionals.

25. Totes les actuacions vinculades amb l'autodeterminació i l'aplicació de les lleis relacionades amb la bioètica es consideren que són compartides per la majoria

dels professionals dels hospitals, dels quals es destaquen els de la medicina, la infermeria i el treball social.

26. Els treballadors socials aporten la perspectiva del món social–relacional dels pacients dels hospitals. És important que estiguin sempre presents en els comitès d'ètica ja que aporten aquesta visió en les diverses funcions que exerceixen aquests comitès.

27. El nou marc legal sobre bioètica ha tingut un impacte important en les institucions hospitalàries, s'ha avançat molt pel que fa al reconeixement dels drets dels pacients i les seves famílies a l'autodeterminació però encara queda un llarg camí per recórrer.

9 Propostes

Tot seguit, es presenten un conjunt de propostes, unes de caràcter general i d'altres vinculades més directament a la pràctica del treball social hospitalari, adreçades a la ciutadania en general, als hospitals, a les universitats, a les administracions públiques i a tots aquells agents que tinguin algun paper i/o situació per poder col·laborar en la seva implementació o consecució.

9.1. Generals

1. Les polítiques públiques sanitàries han de vetllar per la qualitat dels processos relacionats amb la bioètica i el principi de l'autodeterminació derivats de les lleis. En aquest sentit, cal aconseguir una difusió més amplia de les informacions i processos que facilitin l'autodeterminació com són els referits al consentiment informat, les voluntats anticipades i els protocols específics. És imprescindible que aquests processos facilitin una veritable presa de decisions, conscients i responsables.

2. És necessari vetllar per la formació de tots els professionals de l'àmbit de la salut pel que fa als temes relacionats amb la bioètica. És important que aquesta es faci des dels mateixos hospitals, i s'incentivi i faciliti la participació a la formació de postgrau sobre ètica i bioètica que es duen a terme en les universitats i centres especialitzats. Alhora cal oferir als professionals espais de cura i de suport per poder fer front a les situacions de pressió i patiment.

3. Els centres hospitalaris han de tenir espais físics adients per treballar tot el que té a veure amb l'autodeterminació i afavorir que es respectin els ritmes i temps dels pacients i les famílies per treballar els processos de presa de decisions. Això implica la humanització dels hospitals, tot vetllant per la intimitat de les persones que hi acudeixen.

9.2. Treball social hospitalari

4. És important vetllar per la visibilitat de la figura del treballador social als hospitals com a professional que fa de pont entre el pacient, les famílies, els serveis socials externs i el món social en general que envolta el pacient. Cal que aquests professionals tinguin el suport adient per poder exercir les funcions que fan en relació a l'autodeterminació dels pacients i les seves famílies.

5. S'ha de garantir que en tots els comitès d'ètica assistencial dels diversos hospitals es compti amb la participació com a mínim d'un treballador social, per l'aportació fonamental de la visió personal i social del pacient atès dins de l'hospital i especialment de la perspectiva de les famílies.

6. Cal que els treballadors socials vetllin i continuïn vetllant per les famílies i els mateixos pacients pel que fa als temes relacionats amb la bioètica, donant-los suport, fomentant el seu protagonisme, fent una escolta activa, donant informació sobre els seus drets i deures i treballant temàtiques específiques amb la realització de grups de famílies.

7. Cal continuar fomentant els espais de contacte més enllà de l'hospital entre el diversos professionals. La coordinació entre professionals dels diferents dispositius ajuda a plantejar i seguir una mateixa línia d'intervenció que ha de vetllar per la confidencialitat de les actuacions i facilitar per escrit els continguts de la informació social que puguin ser d'utilitat per al pacient o les seves famílies quan aquestes actuen en el seu nom.

8. És important afavorir l'enfortiment del treball en xarxa i comunitari i potenciar i facilitar els serveis d'ajuda a domicili, els centres de dia i l'accés als recursos socials en general. En aquest sentit, cal que l'implementació de la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència i la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials s'apliquin en la seva màxima extensió.

9. S'ha d'incentivar la formació permanent dels treballadors socials en matèria de bioètica i aquests s'hi han d'implicar activament. Per això cal afavorir la supervisió i potenciar espais de reflexió, jornades, fòrums de debat entre el col·lectiu professional i d'altres per tal d'intercanviar experiències i metodologies d'intervenció amb les persones grans, els infants i les seves famílies en els processos d'autodeterminació i presa de decisions d'aquests col·lectius.

10. En el marc actual de desenvolupament dels títols de grau en Treball Social, cal desenvolupar una formació més àmplia en matèria d'ètica i bioètica en els plans d'estudis de les diverses universitats catalanes.

11. La recerca que es presenta obre un debat sobre les actuacions dels treballadors socials en relació amb la bioètica. Cal continuar fent recerca sobre aquests temes i afavorir les investigacions per part del col·lectiu de treballadors socials dels hospitals.

Promoure espais de col·laboració entre les unitats de treball social dels hospitals i les universitats implicades en la formació de treballadors socials, pot garantir la continuïtat de la recerca.

10 Referències bibliogràfiques

Álvarez Uria, F. (Ed.) (1992). *Marginación e inserción*. Madrid: Ediciones Endymión

Arriba, A. (2008). *Políticas y bienes sociales. Procesos de vulnerabilidad y exclusión Sociales*. Madrid: Fundación Foessa.

Assemblea General de la FITS-IFSW, Montreal (Canadà). Juliol 2000. [en línia] Consulta 16 novembre 2008 ,a: http://www.ifsw.org/p38000377.html

Azétsopt, J., i Rennie, S. (2010). Principlism, medical individualism, and health promotion in resource-poor countries: can autonomy-based bioethics promote social justice and population health?, a *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 5 (1).

Banks, S.; i Gallagher, A. (2008). *Ethics in Professional Life: Virtues for Health and Social Care*. Palgrave Macmillan.

Banks, S. (1997). *Ètica y valores en el Trabajo social*. Barcelona: Paidós.

Beder, J. (2008). Evaluation Research on Social Work Interventions: A Study on the Impact of Social Worker Staffing, a *Social Work in Health Care*, 47(1).

Bermejo, F. J (2002). *La Ética del Trabajo Social*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Bermejo, F. (1996). Planteando y tratando de resolver dilemas morales, a *Trabajo Social Hoy*, 14, p. 67-78.

Bermejo, J. et al. (1996). *Ética y Trabajo Social*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.

Biesteck, F. (1966). *Las relaciones de Casework*. Madrid: Aguilar.

Boland, K. (2006). Ethical Decisión-Making Among Hospital Social Workers, a *Journal of Social Work Values and Ethics*,(3).

Broggi, A. (1999). ¿Consentimiento informado o desinformado?: el peligro de la medicina defensiva, a *Medicina Clínica*,112, p. 95-96.

- (1995). La información clínica y el consentimiento informado, a *Medicina Clínica*, 104 (6), p. 218-220.

Busquets, M.; i Caïs, J. (2006). *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios.* Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas.

Cáceres, C; Cívicos, A; Hernández M; i Puyol, B. (2009). La Ética del Trabajo Social. A Fernández, T (coord.) *Fundamentos del Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial.

Camps, V. (2005). *La voluntad de vivir: las preguntas de la bioética.* Barcelona: Ariel.

- (2001). *Una Vida de calidad: reflexiones sobre bioética*. Barcelona: Ares y Mares.

- (1990). *Virtudes Públicas* (3ª Edició).Madrid: Ed. Espasa- Calpe.

Carta dels drets fonamentals de la Unió Europea, aprovada el 7 de desembre de 2000, per la Comissió Europea a Niça.

Castel, R. (1997). *Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. Buenos Aires: Paidós

- (1992). La inserción y los nuevos retos de las intervenciones sociales. A Álvarez Uria, F. (Ed.). *Marginación e inserción*. Madrid: Ediciones Endymión.

Colom, D. (2003). El Trabajo Social Hospitalario en transformación: hacia nuevos retos y la mejora de competencias, a *Revista Servicios Sociales y Política Social*, 64 (I), p. 75-102.

- (1993). *L'alta hospitalària*. Barcelona: Euge. La Llar del Llibre.

Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya. (2000). *Codi d'Ètica i Deontològic*. Barcelona: Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya.

Comité de Bioètica de Catalunya. (2003). *Guia de recomanacions sobre el consentiment informat.* Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. [en línia] Consulta 23 març 2009 , a: http://www.gencat.cat/salut/depsalut/consentiment.pdf

Comitè d'Ètica Assistencial de la FCCSM.(2008). *Protecció de drets i dignitat: legislació en salut mental.* Barcelona: Fundació Congrés Català de Salut Mental.

Convenció de les Nacions Unides de drets de l'infant de 20 de novembre de 1989. [en línia] Consulta 16 novembre 2008, a: http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/k2crc_sp.htm

Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà en relació a les aplicacions de la biologia i la medicina (1997). [en línia] Consulta 26 maig 2009, a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/ETS164Spanish.pdf

Cunningham, M; i Robert A. (2008). Practice with Children and Their Families: A Specialty of Clinical Social Work, a *Child Adolescent Social Work Journal*, 25.

Declaración de Mónaco, sobre Bioética y derechos del niño (2001). [en línia] Consulta 27 de juliol de 2010, a: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/prevemi/declaracion_monaco.pdf

Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948). [en línia] Consulta: 16 març 2009,a: http://www.pactomundial.confiep.org.pe/facipub/upload/publicaciones/1/103/declaracion_universal_derechos_humanos.pdf.

De Bray, L., i Tuerlinckx, J. (1961). *La asistencia social individualizada (social casework):* principios, enseñanza, supervisión. Madrid: Ed. Aguilar.

De las Morenas, P. (1999). Bioética, a *Cuadernos de Trabajo Social*, 12, p. 245-260.

Departament de Sanitat i Seguretat Social. (2001). Carta de drets i deures dels ciutadans en relació a la salut i a l'atenció sanitària. Barcelona: Direcció General de Recursos Sanitaris.

De Vicente, I. (2009). *El Lugar de la Supervisión Educativa en la Formación de Grado en Trabajo Social.* Barcelona:Tesis doctoral.

De Vicente, I., i Tabueña, M. (2005). Instruments i Tècniques: Aplicació en el Treball Social Gerontológic" En Casals, A. : *Intervenció Social en l´atenció sociosanitària i residencial.* Barcelona: Servei de publicacions Universitat Autònoma de Barcelona.

De Vries, R., Dingwall, R.,i Orgali, K. (2009). *The moral organization of the professions: Bioethics in the United States and France*. Nova York: National Institut of Health Public Access.

Dictamen del Comitè Econòmic i Social Europeu sobre els "Maltractaments infringits a les persones d'edat avançada". Aprovat el 24 d'octubre de 2007 (Diari Oficial de la Unió Europea, 2008/C 44/24).

Document Sitges (2005). *Anàlisi i reflexions sobre la capacitat de prendre decisions durant l'evolució d'una demència*. Barcelona: Ed. Glosa.

Document Sitges (2009). *Capacitat per prendre decisions durant l'evolució d'una demència: reflexions, drets i propostes d'avaluació*. Barcelona: Ed. Glosa .

Dolto , F. (1996). *La causa de los niños* . Barcelona: Paidós.

Drane, J. (1995). Los componentes legales y éticos del consentimiento informado. *Clinical Bioethics*. II Simposi sobre bioética.

Dunst, J.; Trivette, M; Davis, M; i Cornwell, J. (1988). *Enabling and Empowering Families of Children With Health Impairments*, a Children's Health Care, 17(2).

Informe Belmont (30/09/1978): *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 línia] Consulta 16 març 2009, a: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/etica/Informe_Belmont-11-2008.pdf

Escartín, M. J. et al. (1997). *Introducción al Trabajo Social II. Trabajo Social con individuos y familias*. Alicante: Aguaclara.

Estivill, J. (2003). *Panorama de la Lucha contra la exclusión social. Conceptos y Estrategias*. Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo.

Faust, R. (2008). Clinical Social Worker as Patient Advocate in a Community Mental Health Center, a *Clinical Social Worker Journal*, 36.

Federació Internacional de Treball Social .(2004). *Codi Internacional d'Ètica Professional per al Treballador Social.* http://www.ifsw.org/p38000324.html

Fernández Nuñez, L. (2005). ¿Cómo se lleva a cabo una investigación?. En: *Butlletí La Recerca,* fitxa 2. Barcelona: Universitat de Barcelona. Institut de Ciències de l'Educació. Secció de Recerca

Fernández, J. (2007). La ética y el trabajo social hospitalario, I Congreso nacional. Trabajo Social hospitalario. Trabajo social hospitalario en los nuevos tiempos: hablemos de ello, a *Revista Servicios Sociales y Política Social*, 78, p. 155-164.

- (2000). Ética y responsabilidad profesional, a *Relaciones humanas. Nuevas tecnologias.* Zaragoza: Mira Editores, p. 429-436.

- (1997). *La supervisión en el trabajo social*. Barcelona: Paidós

Flaquer, L. (2000). *Las politicas familiares en una perspectiva comparada*. Barcelona: Fundació La Caixa.

Flynn, K., Smith, M., i Vaness, D. (2006). *A typology of preferences for participation in healthcare decision making*. Nova York: National Institut of Health Public Access .

Forinder, U; Posse, E; i Winiarski, J. (2008). Long-Term Psychosocial Support for Families of Children Who Have Undergone Allogeneic Stem Cell Transplant, a *Social Work in Health Care*, 47(2).

Fuentes, M. T. (2004). Los conflictos éticos en la práctica de los trabajadores sociales. Una experiencia de sistematización, a *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 68.

Fundació Congrès Catalá de Salut Mental – Comitè d'Ètica Assistencial (2008). *Protecció de drets i dignitat: legislació en salut mental*. A www.fccsm.net

Garcia, M. Paz; i Sánchez, A. (2004). La Mediación Familiar como forma de respuesta a los conflictos familiares, a *Portularia. Revista de Trabajo Social.* 4, p. 261-268.

Gracia, D. (1991). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Edeuma.

Gruber, P. et al. (2008). *Changes in Medical Students' Attitudes Towards End-of-Life Decisions Across Different Years of Medical Training*. Hong Kong: Department of Anaesthesia and Intensive Care, The Chinese University of Hong Kong.

Guillén, B.; Fuster, C.; Vinzia, G.; Borrás, M.; i Algué, F. (2004). Enfermedad y familia: El Servicio de Trabajo Social en un Hospital Materno-Infanto-Juvenil, a *Revista Servicios Sociales y Política Social*, 65 (II), p. 21-32.

Hamilton, G. (1951). *Teoría y práctica del trabajo social de casos* (2a ed. rev.). México : La Prensa Médica Mexicana.

Hobart, R. (2001). Death and Dying and the Social Work Role, a *Journal of Gerontological Social Work*, 3-4(36).

Jackson, C.; Enderby, K.; O'Toole, M.; Thomas, H.; Ashley, D.; Rosenfeld, V.; Simos, E; Tokatlian, N; i Gedye, R. (2009). *The* Role of Social Support in Families Coping with Childhood Brain Tumor, a *Journal of Psychosocial Oncology*, 27.

Johns, R. (2007). Who Decides Now? Protecting and Empowering Vulnerable Adults Who Lose the Capacity to Make Decisions for Themselves, a *British Journal of Social Work*, 37.

Lawrence, R.A.,i Curlin, F.A. (2009). *Autonomy, religion and clinical decisions: findings from a national physician survey*. Nova York: National Institut of Health Public Access.

Leonardsen, D. (2007). Empowerment in social work: an individual vs. a relational perspective, a *International Journal of Social Welfare*, 16.

López, L. (2004). Las voluntades anticipadas en el ámbito de la salud: opiniones y actitudes de la población de la zona de salud urbana Torre Ramona de Zaragoza, a *Trabajo Social y Salud*, 49,p.83-122.

López de la Nieta, M. (2008). Sistema educativo y desigualdad. Un estudio sobre los logros educativos de la población y algunos aspectos del fracaso escolar. A Arriba, A (Coord.), *Políticas y bienes sociales. Procesos de vulnerabilidad y exclusión Sociales*. Madrid: Fundación Foessa

Lupton, C. (1998). User Empowerment or Family Self- Reliance? The Family Group Conference Model, a *British Journal Social Work*, 28.

Macías, A. (2006). El consentimiento informado en Pediatría, *a Revista cubana de pediatría,* 1 (78).

Marzano, M. (2009). *Que és l'ètica aplicada?.* Barcelona: Proteus.

Martínez, C. (1996). El consentimiento informado. Una nueva forma de entender la relación clínica, a *Revista Sociedad Española de Atención al Usuario* (SEAUS).

Mattison, M. (2000). "Ethical Decision Making: The person in the Process", a *Social Work*, 3(45), p.201-212.

Miller, J.; Frost, H.; Rummans, A.; Huschka, M.; Atherton, P.; Brown, P.; Gamble, G.; Richardson, J.; Hanson, J.; Sloan, A.; i Clark, M. (2007). Role of a Medical Social Worker in Improving Quality of Life for Patients with Advanced Cancer with a Structured Multidisciplinary Intervention, a *Journal of Psychosocial Oncology*, 4 (25).

Monés, J. (2008). *La confidencialitat i el secret mèdic en el menor madur. Reflexions dels aspectes ètics i legals,* [en línia]. Consulta 28 juliol 2008, a: http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/menor2006madur.pdf

Morin, E. (2006). *El método.VI. La Ètica*. Madrid: Cátedra.

Naik, A.D., Dyer, C.B., Kunik, M.E., i McCullough, L.B. (2009). *Patient Autonomy for the Management of Chronic Conditions: A Two-Component Re-conceptualization.* Nova York: National Institut of Health Public Access.

National Association of Social Workers *(1996, revisat el 2008). Code of Ethics.*

Nicholas, B.; Gearing, E.; Mcneill, T; Fung, K.; Lucchetta; i Selkirk, K. (2009). Experiences and Resistance Strategies Utilized by Fathers of Children with Cancer, a *Social Work in Health Care*, 48.

Nolan, M.T. et al. (2005). *When pacients lack capacity: The Roles That Patients with Terminal Diagnoses Would Choose for Their Physicians and Loved Ones in Making Medical Decisions*. Nova York: National Institut of Health Public Access.

O'Donnell, P.; Farrar, A.; Brintzenhofeszoc, K.; Conrad, P.; Danis, M; Grady, C.; Taylor, C.; i Ulrich, M. (2008). Predictors of Ethical Stress, Moral Action and Job Satisfaction in Health Care Social Workers, a *Social Work in Health Care*, 3 (46).

Perneger, T.V., Charvet-Bérard, A., i Perrier, A.(2008). *Patient Assessments of the Most Important Medical Decision during a Hospitalization.* Geneva: Division of Clinical Epidemiology, University Hospitals of Geneva.

Puñal, Mª E.(2010). El consentimiento informado en servicios sociales desde la óptica del Trabajo Social: aplicación de la normativa de protección de datos, a *Revista de Servicios Sociales y Política SociaL*, 90, p. 133-156.

Randall Curtis, J., i White, D.B. (2008) .*Practical Guidance for Evidence-Based ICU Family Conferences.* Nova York: National Institut of Health Public Access.

Raya, E. (2007). Exclusión Social: Indicadores para su estudio y aplicación para el trabajo social*, a Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 70. Madrid: Ministerio de Trabajo e Inmigración.

Reamer, G. (1991). *Aids & ethics.* New Work: Columbia University Press.

Richmond, E. (1917). *Social Diagnosis*, New York: Talasa. Rusell Sage Foundation.

Romaní, O; i González, I. (2002). La salut dels menors: vulnerabilitat, dependència i estils de vida. A *La infància i les famílies als inicis del Segle XXI*. Volum 3. Consorci d'Infància i Món Urbà (CIIMU). Barcelona.

Roses, R. (2004). El Trabajo Social en ancianos afectados por pérdida de autonomía facial, a *Revista Servicios Sociales y Política Social*, 65 (II),p. 51-53.

Rossell, T. (1999). El equipo interdisciplinari, a *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 46, p. 9-20.

- (1987). *L'entrevista en el Treball Social*. Barcelona: La llar del llibre.

Sainz, A., Quintana, O.; i Sánchez, J. (1994). La información médica: El consentimiento informado*.* Fundamentos éticos y legales, a *Revista Calidad Asistencial*, 2, p. 68-71.

Sainz, A.; i Quintana, O. (1994*).* Guía sobre la información al paciente y la obtención del Consentimiento*, a Revista. Calidad Asistencial* , 2, p. 72-74.

Salcedo, D. (comp.). et al. (1999). *Los valores en la práctica del trabajo social.* Madrid: Ed. Narcea.

Salcedo, D. (1993). El papel de la autonomia personal en el trabajo social, a *Revista de Treball Social,* 130, p. 31-48.

Snow, A.; Warner, J.; i Zilberfein, F. (2008). The Increase of Treatment Options at the End of Life: Impact on the Social Work Role in an Inpatient Hospital Setting, a *Social Work in Health Care*, 4 (47).

Suárez, M.; Garcia, S.; i Santos,M. (2001) Mediación familiar: Gema y Olivia. Práctica profesional, a *Revista Servicios Sociales y Política Social,* 53, p. 41-55.

Tabueña, C.M. (2010). Les persones grans i l'autodeterminació. *Jornada el dret a decidir: el Testament Vital. Les persones grans i la dignitat*. Barcelona: Caixa Fòrum.

- (2008). Componentes psicosociales para la intervención en situaciones de maltrato a personas mayores, a *Revista de Trabajo Social*, 183, p.72-83.

Tengland, A. (2008). *Empowerment: A Conceptual Discussion*, a *Health Care Anal*, 16, p. 77–96.

Tizón, J.L. et al. (1997). *Protocolos y programas elementales para la atención primaria a la salud mental*. Barcelona: Herder.

Torralba, F. (2001). *Filosofia de la Medicina. En torno a la obra de E. Pellegrino*. Madrid: Ed. MAPFRE

UNESCO (2005). Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans. Paris: UNESCO

Úriz, M.J. (2006). La auditoría ética en Trabajo social: un instrumento para mejorar la calidad de las instituciones sociales, a *Revista Acciones e Intervenciones Sociales*. Núm. Extra 1.

- (2004). Modelos de resolución de dilemas éticos en trabajo social, a *Revista de Treball Social*, 175,p. 6-27.

Vidal-Bota, J. (2007). *Consentiment i confidencialitat en el menor d'edat* . Estudi pel Grup de Treball sobre Autonomia del Menor.

Varelius,J.(2006). The value of autonomy in medical ethics Medicine, a *Health Care and Philosophy*. 3(9), p. 377-388.

Witkin, L. (1998). Human Rights and Social Work, a *Social Work*, 43 (3), p. 197-201.

Normativa

Estat espanyol

Llei Orgànica 10/1995, de 23 de novembre, del Codi Penal.

Llei Orgànica 1/1996, de 15 de gener, de protecció jurídica del menor.

Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal.

Llei Orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs.

Llei 14/1986, de 25 d'abril, General de Sanitat.

Llei 1/2000, de 7 de gener, d'Enjudiciament Civil (LEC).

Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. [en línia] Consulta 16 novembre 2008 , a: http://www.mad.es/Ficheros/ley41_2002.pdf

Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a las persones en situació de dependència. [en línia] Consulta 16 novembre 2008 , a: http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2006/21990.

Reial Decret 223/2004, de 6 de febrer, pel qual es regulen els assajos clínics amb medicaments .

Catalunya

Llei orgànica 6/2006, de 20 de juliol, de reforma de l'Estatut d'autonomia de Catalunya. DOGC nº 4680.

Llei 11/1985, de 13 de juny, de protecció de menors .

Llei 37/1991, de 30 de desembre, sobre mesures de protecció dels menors desemparats i de l'adopció .

Llei 13/1997, de 19 de novembre, de creació del Institut Català de l'Acolliment i Adopció .

Llei 9/1998, de 15 de juliol, del Codi de Família .

Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica. [en línia] Consulta: 16 novembre 2008] a: http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/lleidrets1.pdf.

Llei 1/2001, de 15 de març, de mediació familiar de Catalunya.

Llei 11/2001, de 13 de juliol, d'acolliment familiar per a persones grans .

Llei 8/2002, de 27 de maig, de modificació de la llei 37/1991, del 30 de desembre, sobre mesures de protecció dels menors desemparats i de l'adopció, i de regulació de l'atenció especial als adolescents amb conductes d'alt risc social .

Llei 18/2003, de 4 de juliol, de suport a les famílies.

Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials. [en línia] Consulta: 16 novembre 2008] a: http://www.gencat.cat/diari/4990/07284064.htm

Llei 14/2010, de 27 de maig, dels Drets i les Oportunitats de la Infància i Adolescència.

Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades.

Ordre ASC/349/2010, de 16 de juny, del Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya.

Annexos

Annexo 1: Llistat de treballadors i treballadores socials que han participat a l'estudi

Maria Almirall Codorniu
Eugenia Alonso Arias
Inés Altuna Laiseca
Maribel Arjona Vera
Ramon Badosa Pascual
Agustín Bonifacio Guillén
Carmen Caballero Lopez
Mª José Cañete Trillo
Ferran Céspedes Laca
Rocio Ciudad Padilla
M.Àngels Claramonte Fuster
Maribel Coma Pueyo
Charo Cuesta
Marina Espuga Vilaginés
Gemma Fuster Cardona
Fanny Galeano Hernández
Pilar Garcia López
Marta Gavaldá Vinzia
Marta Gelpi Dominguez
Empar Gil Martínez
Montse González Creus
Rosa Ma. Gonzalez Merino
Pilar López Burgos
Cristina Macias Borras
Ángels Granado Bermejo
Anna Gutierrez Mateu
Mª Teresa Jubero Sancho
Begoña Llorente Ferrero
Jordi Martín Procino
Begoña Martínez Galilea
Carolina Martínez Colomer
Isabel Mestres Alcaraz
Esther Miguel Martín
Alicia Moreno Rodríguez
Pilar Naya Soldevila
Virtudes Pacheco Galván
Conchita Peña Gallardo
Esther Pérez Alzuria
Montserrat Roig de Mariana
Isabel Sadurní Sabaté
Olga Salvat Salvat
Carme Sin Brualla
Sandra Soler i Soto
Jordi Valls i Llenas
Analba Villegas Gomes

Annexo 2: Guió de l'entrevista

GUIÓ D'ENTREVISTA

A TOTS ELS TREBALLADORS/ES SOCIALS
1. Què entén per autodeterminació de l'usuari en la seva pràctica com a treballador/a social?
2. Pel que fa a les famílies de les persones grans o dels menors d'edat, quines especificitats o diferències destacaria en relació a l'autodeterminació?
3.Com treballa en relació a l'autodeterminació amb les persones grans , els menors d'edat i les seves famílies?
4. Com valora la seva funció i la seva intervenció pel que fa als processos de presa de decisions amb aquests col·lectius i les seves famílies?
5. Què destacaria respecte a les situacions i problemes vinculats a l'autodeterminació?
6. Quins serien les dificultats més importants tant pel que fa als col·lectius, les famílies, el propi hospital ...?
7. Quins són els professionals de l'hospital que intervenen en aquests temes relacionats amb l'autodeterminació ?
8. Creu que els temes relacionats amb l'autodeterminació i el dret a la informació són propis dels treballadors socials, o es correspon més a d'altres professionals assumir-los ?. Quins professionals?

A TREBALLADORS/ES SOCIALS QUE PARTICIPEN EN ELS COMITÉS D'ÈTICA ASSISTENCIAL
9.Quina és la seva funció i aportació en el Comitè d'Ètica Assistencial?. Com es sent?

PREGUNTA DIRIGIDA ALS TREBALLADORS/RES SOCIALS QUE NO TENEN REPRESENTACIÓ EN ELS COMITÉS D'ÈTICA ASSISTENCIAL DE L'HOSPITAL
10. Què opina del fet que no hi hagi un/a treballador/a social en el Comitè d'Ètica Assistencial del seu hospital ?

A TOTS ELS TREBALLADORS/ES SOCIALS
11. En relació a l'autodeterminació o el dret a la informació, podria esmentar alguna situació que s'hagi donat en la seva pràctica professional com a treballador/a social?
12. Pel que fa a l'autodeterminació , quins aspectes considera que li han estat especialment útils en la formació que va rebre com a treballador/a social?
13. Quines mancances trobaria en la formació rebuda com a treballador/a social en relació a aquests temes concrets?
14. Ha rebut formació específica en relació a aquests temes? (Dins o fora l'hospital)
15. En relació a l'autodeterminació o el dret a la informació, disposen de protocols o alguna altra eina de recollida de dades a l'hospital? Algunes d'aquestes eines són específiques, en la seva totalitat o parcialment, de la unitat de Treball Social?
16. Quina opinió té sobre les legislacions vigents sobre bioètica i el propi principi d'autodeterminació i el dret a la informació , en relació al Treball Social amb les persones grans, els menors d'edat i les seves famílies?
17. Quines propostes de millora faria respecte a la intervenció tant amb les famílies com amb les persones grans i els menors d'edat sobre aquests temes?
18. I a nivell més general, en relació tant a la institució on treballa com al propi paper del Treballador/a Social, quines propostes de millora incorporaria?

UNIVERSITAT DE BARCELONA