

ÉTICA, DERECHOS y RELACIÓN de ayuda

MARIJE GOIKOETXEA
ITURREGUI
marije.goicoechea@deusto.es

Univ. de Deusto
CEIS de Bizkaia

Santander 5 de septiembre de 2012

UIMP Universidad Internacional
Menéndez Pelayo

Santander / 2012
www.uimp.es

→ Encuentro

**Envejecimiento, fragilidad
y dependencia: aplicaciones
del modelo de atención integral
y centrada en la persona (AICP)**

Patrocinio



Juan, baserritarra, 78 años

Juan ha vivido solo en su caserío desde que murió su mujer. No tiene hijos, pero sus vecinos son buenos amigos desde siempre. Tiene una persona que limpia su casa una vez a la semana. Su sobrina va varios días al anochecer, le lleva la compra y le prepara algo de comida y de cena.

Ha estado un tiempo ingresado tras una operación de estómago. El médico del hospital le dice que está muy flojo y que es mejor que esté un tiempo en algún lugar donde le cuiden con esmero. El ha accedido, pero no está a gusto, la gente que vive allí está muy enferma y no es como el sabe vivir.

El reconoce que desde la operación está algo más débil y desorientado a veces (el otro día fue hasta su casa y se perdió al volver, pero es que tenía que coger dos autobuses que no conocía) y sabe que ahora necesita más cuidados de otras personas para estar bien pues ha adelgazado mucho y no come bien.

Una mujer le ha planteado “hacer los papeles” para que puede quedarse, pero ya le ha dicho que “no quiere”. Ella dice que le entiende, que va a hablar con la sobrina a ver que se puede hacer; Juan se ha quedado muy preocupado

Juan



1. ETICA

- LO MEJOR posible para Juan, lo óptimo
- La RESPONSABILIDAD
 - Que la “solución-propuesta” es buena, o al menos no es mala, PARA JUAN
 - Que podamos y pueda RESPONDER de ella
- El fundamento: LA DIGNIDAD ontológica y ética
- Diversas ALTERNATIVAS (cursos de acción)
 - Desde diversas PERSPECTIVAS asistenciales, políticas,...
 - Mejorar el morir, la salud, el bienestar, la protección, la sociabilidad, la optimización de recursos

La responsabilidad de preguntar y responder “dando cuenta”

💡 ¿Qué DEBO ?.Qué es lo óptimo, lo mejor

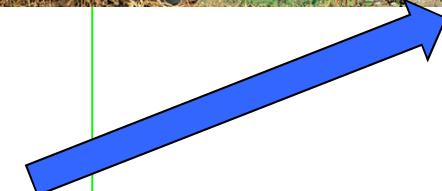
- que Juan sea **respetado en su dignidad** y tratado con consideración y respeto

💡 ¿Cómo DEBO hacerlo?.

- La pregunta por los **valores**
- Pluralismo moral

💡 ¿Por qué es lo mejor y DEBO hacerlo?

- La pregunta por el **significado para Juan y para los que deben hacerlo**





JUAN ES JUAN

💡 Diferentes **necesidades**

- De déficit y de ser



💡 Diferentes **proyectos de vida**

- Códigos morales que **debe** cumplir



💡 Diferentes **niveles** de autonomía

- Funcional, decisoria e informativa

Lo éticamente correcto es:

💡 Lo que estamos obligados con Juan

- La ética deontológica: los deberes y principios **universales**
- Lo prohibido: no-maleficencia, justicia, autonomía

💡 Lo que genera felicidad, bienestar, plenitud en Juan

- Códigos morales de vida buena y feliz: beneficencia (bien-ser)
- Lo anhelado y deseado profundamente porque da sentido

💡 Lo que nos hace “buena gente” para Juan

- Las virtudes, aptitudes, hábitos, protocolos, modelos de gestión

Criterio: frente a la SANTIDAD de vida, lo que mejore la CALIDAD DE VIDA

💡 Doble dimensión de la CALIDAD DE VIDA (Felce y Perry 1995; Schalock y Verdugo, 2003)

- Objetiva: indicadores de vivienda, salud, recursos económicos, dependencia funcional, apoyos...
- Subjetiva: satisfacción personal (no siempre coincide con bien-estar) pues depende del significado, de los valores

💡 DEBEMOS:

- Intervenir, o no, para mejorar los indicadores objetivos de calidad de vida o prevenir-detener su empeoramiento.
- Intervenir, o no, para satisfacer las necesidades de sentido que mejoren los niveles de satisfacción personal.

La deliberación ÉTICA COMO PROPUESTA para decidir en situaciones de conflicto de valores

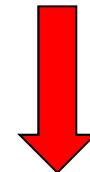
(Gracia Guillén , 2001)

- ❖ Procedimiento para tomar decisiones **prudentes**
 - No decisiones seguras
 - No decisiones legales
- ❖ Si decisiones **OPTIMAS, LAS MEJORES POSIBLES**, para proteger la dignidad, los derechos de las personas y lograr el máximo de calidad de vida y muerte de cada persona mayor
- ❖ Participando todos los implicados **DE MANERA COMPROMETIDA**

2. LOS DERECHOS UNIVERSALES

- ❖ Juan, como todas las personas es
 - Dependiente y autónomo
- ❖ Con necesidades
 - DE DÉFICIT
 - DE SER
- ❖ que se satisfacen en la **relación** o no
 - vulnerabilidad

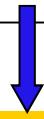
- ❖ Necesidades
 - Universales
 - Reconocidas como *derechos básicos* para respetar la dignidad



Ética de mínimos

CONDICIONES CONTEXTUALES DE JUSTICIA

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



Los derechos sociales

✿ La dignidad se quebranta cuando:

- Se pone precio a una persona:
explotación, oportunidad de negocio
- No vale ni como medio: marginación,
discriminación,
- Se le considera un disvalor:
exterminio, maltrato



“devaluación social”,
“ageísmo”, “viejismo”



Cambio de valoración y consecuentemente de modelo de intervención (Etxeberria 2007)

- ✿ modelo de **prescindencia**, que percibe a las personas dependientes como un peligro o una carga para la sociedad.
 - nos gustaría prescindir de las personas con menor valor
 - dos submodelos: el eugenésico, y el de exclusión,
- ✿ modelo **rehabilitador o científico**, identifica la dependencia personal con pura insuficiencia, carencia o enfermedad de quien la sufre,
 - que hay que tratar de subsanar en lo posible.
 - Dos problemas de este modelo, son dos: **paternalismo y reduccionismo a su circunstancia**
- ✿ el modelo **social o de las capacidades**
 - Teniendo en cuenta las capacidades propias, buscar las condiciones externas (apoyos) adecuadas **para ser y vivir como cada persona es y quiere**
 - Atención integral centrada en la persona

Los derechos: las obligaciones con todas, y con cada una de las personas

❶ EL DEBERÍA: los derechos **de Juan** recogidos en normas

- Fundamento: **IGUAL** dignidad
- Mínimos de **JUSTICIA**

❷ EL DEBE CONCRETO: lo mejor **para Juan**

- Fundamento: **compromiso** o solicitud de hacer el bien a personas **DIFERENTES**
- Máximos de **FELICIDAD** para Juan

ETICA como “Sabiduría práctica” (P. Ricoeur)

“capacidad de inventar conductas que satisfagan mejor las excepciones exigidas por nuestra solicitud con las personas, traicionando lo menos posible las normas”



LOS DERECHOS de Juan

- ☀ A la vida (biológica y biográfica)
- ☀ A la libertad (respeto a sus decisiones)
- ☀ A la salud (a protegerla)
- ☀ A la asistencia sanitaria (para promover la salud)
- ☀ A la propiedad
- ☀ A la **interacción social suficiente para**
 - la promoción de la autonomía personal (elección y responsabilidad)
 - la protección cubriendo sus necesidades de dependencia
- ☀ A morir bien (o no morir mal)

Derechos de los pacientes (L 41/2002)

- ✿ respeto a la dignidad humana, a la autonomía de su voluntad e intimidad
- ✿ consentimiento informado
- ✿ a negarse al tratamiento
- ✿ a establecer instrucciones previas
- ✿ a la historia clínica y acceso a la misma
- ✿ a la confidencialidad
- ✿ a la libre elección de tratamiento

Derechos de las personas recogidos

LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (Art. 4)

- A disfrutar de los **derechos humanos y libertades fundamentales**, con pleno respeto de su **dignidad e intimidad**.
- A recibir, en términos comprensibles y accesibles, **información completa y continuada**
- A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización,...
- A que sea respetada la **confidencialidad** en la recogida y el tratamiento de sus datos, de acuerdo con la LOPD15/1999
- A **participar** en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar,
- A **decidir**, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, **sobre la tutela de su persona y bienes**, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno.
- A **decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial**.
- Al ejercicio pleno de sus derechos **jurisdiccionales** en el caso de internamientos **involuntarios**,
- Al ejercicio pleno de sus derechos **patrimoniales**.
- A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales
- A la **igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal**,
- A **no sufrir discriminación** por razón de orientación o identidad sexual.

¿ QUIÉN Y CÓMO SE GESTIONAN?

☀ Los gestiona Juan

- Facilitándole los apoyos necesarios para poder gestionarlos responsablemente

☀ y/o su representante

- Que representará sus decisiones
- Criterios de representación
 - Voluntades anticipadas como instrumento a desarrollar y potenciar

3. RELACIÓN de ayuda



- 3.1. El punto de partida de la relación asistencial con las personas mayores
- 3.2. Las características de la relación asistencial
- 3.3. La relación de ayuda como modelo de relación en el medio asistencial

previos

• Somos relación

- Porque somos vivíparos y, por tanto, dependientes y los otros son el hogar, la casa, el recurso para desarrollarme como “yo”

• El privilegio de cuidar...

• Diferenciar hechos y valores

- Lo positivo de la fragilidad, del límite, de la dependencia

• 21 días con...

Cuatro (25-6-2011)





3.1.Pto de partida: No puedo llevar adelante mi proyecto de vida

✿ **NECESITO** ayuda para vivir mi proyecto (el de Juan)

- porque he perdido, o no tengo, independencia y autonomía suficiente

✿ a veces, genera **SUFRIMIENTO**

- Coacción-Dolor físico, emocional, y **falta de significado**
- Amenaza de desintegración (Casell); Estado afectivo, cognitivo y negativo de **amenaza, impotencia y agotamiento de recursos** (Chapman y Gravin)

✿ Generado por

- no encontrar sentido, significado a mi vivir,
- no poder vivir la autonomía personal,
- no poder satisfacer las carencias o dependencias (las menos)

- ❖ El sufrimiento padecido, soportado, o no elegido **puede no ser consciente**, por ser generado por instituciones o estructuras culturales “normalizadas” o por carecer la persona de capacidad de “darse cuenta” de su situación.
- ❖ Se puede controlar, minimizar e incluso liberarse del sufrimiento, cuando se encuentra un **significado a la situación de dolor**, pues ello supone realizar una elección y asumir libremente un modo de vivir dicha situación. *“El sufrimiento además de la percepción física implica el entendimiento y el juicio. En el proceso del dolor se produce una sensación física nociva originada por un estímulo y transmitida por el sistema nervioso. Dicho sistema puede transformar y modificar la sensación percibida, intensificándola o disminuyéndola según interprete dicha sensación. Dicha interpretación será diferente en cada historia humana concreta. Sólo las personas, y no los cuerpos sufren, y cada sufrimiento es individual y único”*. (Bayés 2001)
- ❖ *“La modulación de la sensación nociva tiene lugar como parte del proceso de percepción, en el que el significado influye en el mensaje original”* El componente más importante de experiencia de sufrimiento, es el significado. (Casell 1995)

Las necesidades de SENTIDO: vivir lo que se debe vivir

(Torralba 2002, Payás 2010, Bayés 2007, Barbero 2009)

✿ Búsqueda de SENTIDO EN UNA “NUEVA SITUACIÓN”

✿ TRIPLE DIRECCIÓN:

– Dar sentido a lo vivido

– Dar sentido a lo que vivo

– Dar sentido al futuro

✿ Para elegir y responsabilizarme

- Releer, ordenar y evaluar lo vivido
- Reconciliación y responsabilidad
- Gratitud y reconocimiento

- Recomponer la identidad
- Frente a otros (relación)
- Frente a mis valores (Soledad, silencio)
- Libertad

- Continuidad
- Rehacer el proyecto

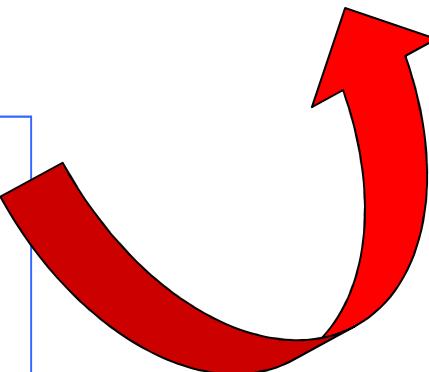
3.2.RELACION asistencial



Capacitar para que puedas
Incorporar para que mejoren tus apoyos
Proteger tu dignidad y derechos

Relación profesional

- PRIVADA*
- DE COMPROMISO*
- VALIDADA, con evidencia científica*



Relación ASISTENCIAL

HACER EL BIEN

Autonomía

Calidad de vida OBJETIVA

- CONOCIMIENTOS
- Valoración
- INTERVENCIÓN VALIDADA

**Calidad de vida SUBJETIVA
At. INT.CEN. EN LA PERSONA**

- Hacer “su bien”
- PARA UNA BIOGRAFIA

Competencia técnica, RELACIONAL y evidencia científica

El enfoque de las capacidades

❖ Funcionamientos:

- Lo que la persona hace o es

❖ Capacidades:

- Lo que la persona puede, es capaz de hacer y ser con los apoyos y recursos necesarios

❖ **Objetivo :** desarrollar la capacidad AUTÓNOMA de las personas para que desarrollen o cierren una biografía propia “de acuerdo a sí mismos”

Dos REQUISITOS

RELACION
PROFESIONAL



CONFIANZA

CONSENTIMIENTO

Respecto al CONSENTIMIENTO INFORMADO



INFORMACION

- Valorar
- Mejorar la capacidad de ser informado y comprender



CONSENTIMIENTO

- Valorar
- Capacitar para decidir según los valores propios (diferente del contenido)

- Más apoyos para una información comprensible
 - Menos coacción y manipulación
- Distinguir proceso de decisión de contenido
- Decidir la INTERVENCIÓN PARA UN PROYECTO

3.3.Relación DE AYUDA

✿ En la intervención geriátrica y gerontológica

- Hay NO PUEDO (límites)
- También CAPACIDADES
- Y RECURSOS personales, asistenciales, familiares, del entorno,...

✿ OBJETIVO:

- Vivir, como y lo que, **puedes,quieres y debes**





“Dolor espiritual (total): experiencia de impotencia por no poder vivir lo descubierto como realmente importante”

(C. Saunders)

Experiencia: coacción e impotencia. No puedo elegir lo que quiero y debo “padecer, soportar, aguantar”



Objetivo: prestar apoyos y recursos para que puedas

“Counseling” o relación de ayuda

Relación centrada en la persona y en su proceso

- ✿ que a través de la relación de “compromiso” con un acompañante con
 - Actitudes
 - Habilidades
 - Virtudes
- ✿ explora, comprende (se da cuenta) y decide (elige),
- ✿ cómo vivir en aquello que puede elegir.

Objetivo: “apropiarse de su VIDA”

Actitudes y habilidades

Actitudes

- Aceptación incondicional
 - Confío en ti
- Empatía
 - Comprendo y me afectas
- Autenticidad/congruencia
 - En verdad

Habilidades

- Escucha activa
- Respuesta empática
- Personalización
- Confrontación
- Inmediatez
- Iniciación

La ética de las virtudes

(fundación SAR, 2011)

- La virtud es, en sentido originario, una fuerza o energía **que inclina a obrar** de manera adecuada para conseguir un fin.
- No es una formulación abstracta de un principio moral, sino el ejemplo concreto de **cómo hacer** , a partir de las situaciones y las experiencias vitales.
- Cualidades personales, actitudes, excelencias en el carácter...

Respeto
Amabilidad
Alegría
Paciencia
Comprensión
Responsabilidad
Escucha
Confianza
Empatía
Veracidad
Confidencialidad
Tolerancia
Prudencia
Humildad



4. La relación de ayuda como modelo de relación asistencial con Juan

- 💡 Eres valioso/a y puedes completar una biografía con sentido
- 💡 Me comprometo a capacitarlo y a aportar recursos personalizados para ello
- 💡 Escucho y empatizo con tu experiencia
- 💡 Nos relacionamos en verdad, incorporando los límites y encontrando sentido desde los valores de Juan
- 💡 Nos responsabilizamos (también Juan) a mejorar la calidad de vida y de muerte
- 💡 Intervenimos para mejorar aquellos indicadores de vida objetivos que generan satisfacción porque tienen significado en un proyecto

respetando tus DERECHOS

❶ A LA LIBERTAD

- Información, consentimiento, participación

❷ A LA PROPIEDAD

- Gestión del cuerpo, de los bienes, de la información personal

❸ A LA SALUD Y LA ASISTENCIA SANITARIA

- Capacitar para un proyecto personal de vivir y morir

❹ A LA VIDA

- Biológica y biográfica

❺ A LA PRIVACIDAD, INTIMIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

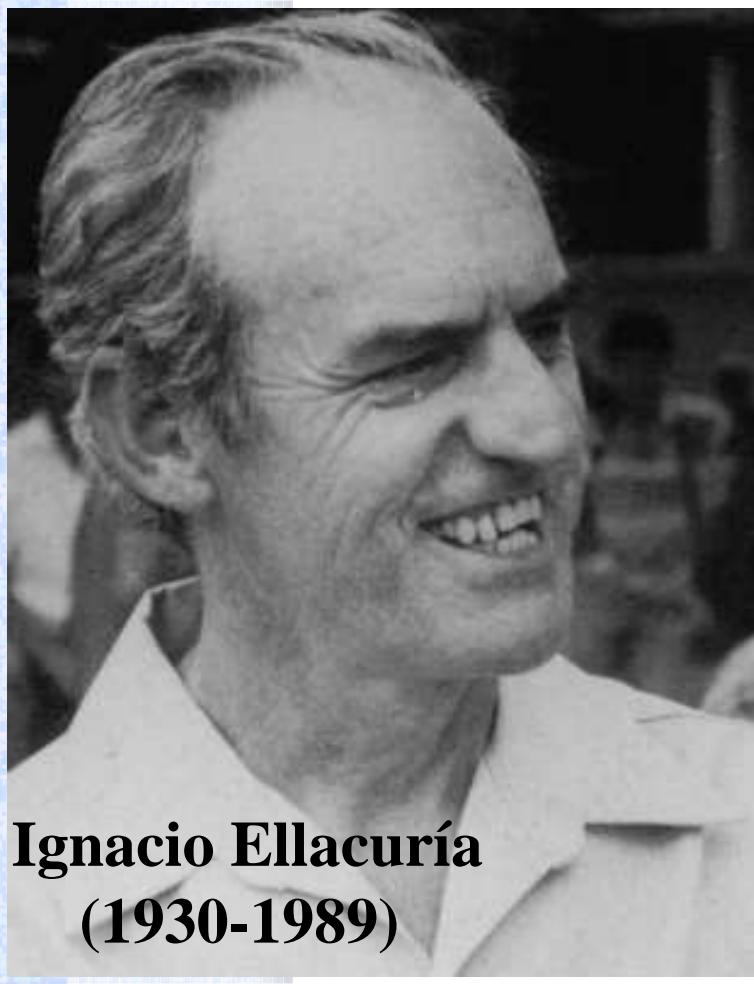
❻ En JUSTICIA

Haciendo LO MEJOR posible para JUAN

- ✿ Para respetar SU DIGNIDAD
- ✿ Reconocer y desarrollar SU AUTONOMIA PERSONAL
- ✿ Facilitar una biografía con significado y satisfacción (bien-ser)



LA APORTACION DE LA ETICA



**Ignacio Ellacuría
(1930-1989)**

- De cargar con Juan
- A hacerse cargo de su realidad personal y social con valores, modos de ser, capacidades y límites
- para encargarse de ayudar a Juan



marije.goicoechea@deusto.es
etika.batzordea@bizkaia.net

Gracias-eskerrik asko

jopez