

# TRABAJO SOCIAL EN LA HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA ANTE PROCESOS DE FINALIZACIÓN DE LA VIDA: REVISIÓN DE UN CASO PRÁCTICO

## SOCIAL WORK IN THE HUMANIZATION OF HEALTH CARE BEFORE END-OF-LIFE PROCESSES: REVIEW OF A PRACTICAL CASE

Sonia García Aguña

*Graduada en Trabajo Social en la Universidad Complutense de Madrid*

**Resumen:** El análisis de los procesos de finalización de la vida siempre ha estado en el núcleo del pensamiento social y teórico fundamentalmente por sus complejidades éticas. Es por esto por lo que en el presente documento se profundizará en la cuestión mediante la revisión de un caso real acontecido en una institución sanitaria de la Comunidad de Madrid. Para ello, se expondrá la teoría esencial para el estudio y desarrollo del caso, los aspectos éticos ligados y las técnicas y métodos utilizados para su resolución.

**Palabras clave:** Unidad de Trabajo Social, Trabajo Social Sociosanitario, Dilemas éticos, Intervención en crisis, Humanización de la Asistencia Sanitaria.

**Abstract:** The analysis of end-of-life processes has always been at the core of social and theoretical thought, mainly due to its ethical complexities. That is why this document will look into the matter by reviewing a real case that occurred in a health institution in the Community of Madrid. For that purpose, the essential theory for the study and development of the case, the related ethical aspects, and the techniques and methods used for its resolution will be exposed.

**Key words:** Social Work Unit, Socio Sanitary Social Work, Ethical Dilemma, Crisis Intervention, Healthcare Humanization.

| Recibido: 02/12/2020 | Revisado: 18/01/21 | Aceptado: 25/01/2021 | Publicado: 31/01/2021 |

Correspondencia: Sonia García Aguña. Graduada en Trabajo Social en la Universidad Complutense de Madrid. E-mail: [sonia.garcia.aguna@gmail.com](mailto:sonia.garcia.aguna@gmail.com)

Referencia normalizada: García, S. (2021). Trabajo Social en la Humanización de la Asistencia Sanitaria ante procesos de finalización de la vida: revisión de un caso práctico. *Trabajo Social Hoy*, 92, 27-51. doi: 10.12960/TSH.2021.0002

## 1. INTRODUCCIÓN AL CASO

### 1.1. Antecedentes

El caso para abordar a lo largo del presente documento se desarrolla en la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital público («Hospital 3»<sup>1</sup>) de Madrid, donde Daniel -paciente «protagonista» de esta intervención- se encuentra ingresado. Si bien, es necesario presentar los antecedentes personales, clínicos y hospitalarios, informaciones obtenidas mediante entrevistas con la hermana y representante legal del paciente<sup>2</sup> (María) y documentación compartida en el programa informático *Selene*.

En noviembre ingresa Daniel en un hospital público («Hospital 1») debido a un ICTUS (Infarto Cerebral) que afecta su cerebelo. Al día siguiente de ingresar, la salud de Daniel comienza a empeorar, por lo que es operado de urgencias. Al salir de la operación queda en Reanimación, recobra la conciencia y reconoce a María. Sin embargo, al retirar la sonda cerebral de la operación comienzan a surgir problemas clínicos que hacen que Daniel deje de responder a estímulos y de reconocer a las personas. Los médicos le dicen a María que su hermano quedará totalmente dependiente y le preguntan que en caso de ser necesario si querría que le reanimaran; ella explica que se niega verbalmente de forma rotunda y explícita.

En diciembre pasa de Reanimación a planta, concretamente a Neurocirugía. La médica responsable confirma que Daniel quedará en estado semi vegetativo irreversible, lo cual significa que:

“El cerebro (la parte del encéfalo que controla el pensamiento y el comportamiento) ya no funciona, pero el hipotálamo y el tronco del encéfalo (las partes del encéfalo que controlan las funciones vitales, como los ciclos de sueño, la temperatura corporal, la respiración, la presión arterial, la frecuencia cardíaca y la consciencia) siguen funcionando” (MSD Manuals, 2019).

María le dice que en ese estado su hermano jamás querría quedar, pero la médica -según expresa María- afirma que “hay un protocolo mínimo que debo cumplir: no dejarle morir de inanición, deshidratación o por ahogo”.

---

1 Por preservar la privacidad de las personas y organizaciones implicadas, se han escogido nombres ficticios y se han omitido los referidos a los hospitales donde el paciente ha sido atendido.

2 La exposición de hechos se fundamenta en las anotaciones compartidas por diversos profesionales sociosanitarios en el programa informático *Selene*, del Historial Clínico, Informes y en las explicaciones de la persona usuaria. Lo aquí expuesto procede de informaciones verbales de la usuaria, no de opiniones o vivencias de la autora.

Daniel es trasladado a la planta de Neurología, donde el Jefe de Servicio confirma que es totalmente irrecuperable. A su vez, los neurocirujanos expresan a María que tienen que ponerle un catéter por una hidrocefalia, pero al ser una intervención que solo iba a prolongar su vida sin mejoras, ella no acepta. María expresa verbalmente que el Jefe de Servicio mantuvo una conversación con ella y se sintió presionada para que aceptara la intervención. Ella siguió negándose y según sus afirmaciones, el Jefe de Servicio aseguró que si seguía así “iba a tener problemas” aunque luego rectificó. Aprovechó ese momento para proponer una intervención donde efectuar una PEG (Gastrostomía Endoscópica Percutánea)<sup>3</sup> a Daniel afirmando que “estaba sufriendo mucho y era por su bienestar”. María accede. Más tarde, al informarse por otros medios, ve que no supondrá ninguna mejora en su calidad de vida, por lo que pide que retiren la alimentación suministrada por la PEG, o la propia entubación de ser posible. Según narra, el Jefe de Servicio responde que “de ninguna de las maneras”.

En febrero Daniel es trasladado al «Hospital 2», donde la neuróloga le dice a María que una vez realizada dicha intervención es muy complicada poder retirarla. A los pocos días de esta conversación, y sin dar cabida a ninguna posible solución o alternativa, avisan a María de que su hermano sería trasladado esa misma tarde al «Hospital 3».

## 1.2. Datos sociodemográficos

Tal y como hemos podido comprobar, son dos los protagonistas: Daniel y María. Además, también se menciona a un tercer hermano, aunque no presenta ninguna relevancia real para el desarrollo de la intervención, pues al residir en Alemania se nos refiere una vinculación de muy baja intensidad. Aun así -por arrojar más datos- se conoce la existencia de una prima paterna (Lucía) con la que María refiere una vinculación estrecha e intensa, situándola como su apoyo principal. A pesar de ello, no se describirán datos concretos por no tener más información.

Sobre los datos recopilados durante entrevistas, conversaciones o mediante el programa informático *Selene*, se puede presentar como más relevante -al menos para el contexto organizacional sociosanitario en el que se enmarca- lo siguiente:

- a) Daniel, paciente. 70 años. Soltero. Sin descendencia. Reside en Madrid. Antes del ingreso constaba como desempleado, aunque realizaba “algunas *chapucillas*

3 “Procedimiento mediante el cual se coloca un tubo flexible de alimentación a través de la pared abdominal hasta el estómago” (American Society for Gastrointestinal Endoscopy, 2019).

con amigos de vez en cuando” (*Selene*, 2019). Se desconoce el nivel de estudios adquirido. Vivienda en propiedad. ICTUS en área izquierda distal de origen cardio-embólico en junio de 2014 que deja como secuela afasia. Daniel sufre otro ICTUS en noviembre de 2018 con posteriores complicaciones clínicas. Iniciada solicitud de Dependencia por vía urgente y petición de Residencia de Emergencia (información obtenida por anotaciones en el programa *Selene*).

- b) María, hermana del paciente. 62 años. Soltera. Sin descendencia. Reside en Madrid. Se desconoce su empleo. Se desconoce el nivel de estudios adquirido. Vivienda en propiedad. Información obtenida a través de la propia relación con la persona pues no se realizó ninguna entrevista cuyo objetivo fuera conocer estos datos de forma expresa.
- c) Jorge, hermano del paciente. 67 años. Casado. Se desconoce si tiene descendencia. Reside por temporadas alternas tanto en Barcelona como en Alemania. Relación/vinculación prácticamente nula con María y Daniel. Se desconoce su empleo. Se desconoce el nivel de estudios adquirido. Dos viviendas en propiedad. Información obtenida a través de conversaciones informales con María.

### 1.3. Derivación y demanda: problemáticas primigenias

En cuanto a la derivación, en este caso hospitalaria, se efectúa el traslado sin informar de ningún modo al equipo de la UTS (Unidad de Trabajo Social) situado en el «Hospital 3» aun siendo en ambos hospitales la misma Unidad. No existe una coordinación efectiva y necesaria, a pesar de ser un caso que presentaba numerosas complicaciones<sup>4</sup>.

Es por ello por lo que se conoce el caso en uno de los seguimientos rutinarios a través de *Selene*, donde se advierte un nuevo ingreso. Revisando las anotaciones previas relacionadas con Salud Mental y el equipo de la UTS situado en el «Hospital 2» se confirma la necesidad de una valoración inicial del paciente. En dichas anotaciones existen datos que hacen saltar las alarmas, tales como que Daniel había sufrido un ICTUS previo que le había dejado secuelas psicológicas, sociales y emocionales, se alertaba del mal estado de la vivienda y la posibilidad de la aparición de síndrome de Diógenes, y también que Daniel ya no conocía exactamente si la vivienda donde residía era en propiedad o no. Se mostraba así una situación de vulnerabilidad del paciente.

4 Para lo relacionado con el trabajo en equipo, la coordinación y el trabajo en red se recomienda: Ubierto, J. R. (2009). El trabajo en red: usos posibles en Educación, Salud Mental y Servicios Sociales. Barcelona: Gedisa.

El equipo de la UTS del «Hospital 3» realiza una valoración inicial para corroborar o refutar los datos previos. Al llegar a la habitación el paciente estaba aparentemente «dormido». La médica internista de referencia expresa requerir coordinación y explica que Daniel se encuentra en estado semi vegetativo irreversible (primera noticia al respecto para la UTS).

La médica refiere que Daniel solo tiene dos hermanos, pero que la única que está residiendo en ese momento en Madrid es María. Narra que María se encuentra desesperada por todo el sufrimiento que ha conllevado el empeoramiento clínico de su hermano. La médica pide expresamente que no se trate el tema de la PEG porque “es algo que afecta mucho a María”, y añade que atisbó en ella un estado de ánimo muy perturbado. Se concreta con la médica la necesidad de una entrevista con María para apoyarla no solo en los trámites, sino en todo lo que ella requiera y plantee, y se insiste en que si ella decide expresar algo referido a la PEG es necesario atender su demanda. Aun así, la médica insistió en evitar el tema.

Sumado a las incongruencias, falta de información y la inexistencia de coordinación, surgen otras complicaciones por la subsistencia de múltiples y diferentes demandas. En primer lugar, la demanda explicitada ligada al traslado es “la necesidad de continuidad de cuidados del paciente” (Selene, 2019). En segundo lugar, la demanda de la médica internista de referencia del paciente hacia la UTS durante la primera conversación sobre el caso fue “gestionar recurso residencial permanente”. En tercer lugar, la demanda formalizada por la hermana y representante legal del paciente debido a la situación de incapacidad de hecho<sup>5</sup> de Daniel es, tal y como traslada literalmente, “retirar la alimentación artificial por alargar la vida de mi hermano, pero no mejorar su calidad”. En cuarto lugar, y por último, la demanda devenida de la organización expresada verbalmente en reuniones de coordinación: “gestionar un recurso cualquiera pero externo al hospital para poder efectuar el alta hospitalaria con el mayor apresuramiento posible”.

Respecto a esto, siguiendo a Esperanza Molleda y extrapolando lo que sugiere para el contexto de Servicios Sociales al hospitalario, todas las demandas a excepción de la efectuada por la representante legal son demandas de “información y gestión de prestaciones dependientes de Servicios Sociales” (Molleda, 1999, p. 160), aunque la información en sí queda en un segundo plano. Ante esto, la autora expresa una idea fundamental y especialmente interesante para este caso:

5 “Situación en la que el paciente carece de entendimiento y voluntad suficiente para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo, con independencia de que existan o se hayan adoptado medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica” (Proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia, 2020).

“siempre que existe una demanda de una prestación es necesario valorar en profundidad la demanda para evitar tapar problemas subyacentes con la simple gestión de la prestación que se solicita, y poder realizar, en su caso, una intervención en la que el recurso sea sólo un instrumento” (Molleda, 1999, p. 160).

Fundamental y especialmente interesante pues como se verá a lo largo del documento si no se hubiera ido más allá de la demanda de recursos, sobre todo los de la médica internista, se habría taponado la problemática principal. De hecho, finalmente nos encontramos con un caso que podría enmarcarse como “exclusivamente de intervención sin gestión de prestaciones” (Molleda, 1999, p. 161) pues se paralizó la gestión de los recursos iniciados y eso dio cabida a la intervención en sí misma.

Con todo, nos encontramos una intervención a realizar con la representante legal de un paciente que demanda la retirada de un tratamiento clínico, lo cual deriva en diversas problemáticas. En primer lugar, existe desconocimiento reconocido verbalmente entre los propios profesionales de la medicina y enfermería sobre las posibilidades de retirada o no de la alimentación artificial. En segundo lugar, la médica responsable evade la demanda desatendiendo una petición expresa. En tercer lugar, la intervención con María viene marcada por antecedentes desafortunados que generan en ella actitudes de desconfianza y mecanismos de defensa. Por último, se suma que se trabaja con una gran angustia debido a la situación en crisis y bajo las presiones organizacionales en cuanto a tiempo. Además, hay que recalcar que se bloquea la posibilidad de mediación entre las partes y coordinación con el resto de los/as profesionales por respetar la petición de confidencialidad total que realiza María durante los primeros contactos. La usuaria expresa no querer que bajo ningún concepto cualquier profesional médico reciba información sobre la intervención psicosocial realizada por la UTS porque entiende que tratan de evadir e imposibilitar la consecución de su demanda<sup>6</sup>.

Por todo ello, surgen dudas de diversa índole que marcan la intervención psicosocial desde Trabajo Social por el contexto en el que se encuentra. Esto hace que sea esencial recurrir a la teoría y deontología para encontrar las respuestas -que serán plasmadas a lo largo del presente documento- y acotar las posibilidades de actuación. Estas dudas pueden resumirse en las siguientes preguntas: ¿Es legal revocar este tratamiento? (necesario para saber si es una demanda realista) ¿Puede tomar decisiones por su hermano sin Instrucciones Previas? ¿Es posible limitar la infor-

---

6 Actuación totalmente factible que se justificará en el apartado del marco ético y legislativo.

mación con el personal médico, aunque suponga fin de la coordinación de los aspectos que trate la UTS? ¿Los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria (CEAS) pueden deliberar y apoyar esta decisión? ¿Qué ocurre si es factible y la médica no quiere llevar la actuación a cabo?

## 2. MARCO LEGISLATIVO Y DEONTOLÓGICO

### 2.1. Marco legislativo

Aunque existen convenios a nivel de la Unión Europea como el Convenio de Oviedo o «Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina» de 1999, por la complejidad y extensión nos centraremos en el marco legislativo del Estado español.

En primer lugar, conviene señalar la Ley 14/1986 General de Sanidad como Ley Marco a nivel estatal. Aun así, las referencias sobre lo que aquí nos ocupa son bastante vagas y confusas al igual que ocurre con la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud y el Real Decreto 1030/2006 que establece la Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. Por ello, destacamos la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. De ella nos interesa primordialmente el derecho a la información sanitaria y el derecho a la autonomía del paciente.

El derecho a la información sanitaria significa que los pacientes solo pueden ejercer su derecho a la autonomía si cumpliendo los requisitos de competencia y capacidad han sido informados previamente. En este punto entra en juego el Consentimiento Informado, ya que en toda intervención sanitaria se requiere. El Artículo 9.3 recoge el consentimiento por representación que obedece al supuesto en que el paciente no es capaz de tomar decisiones. El consentimiento lo pueden prestar los representantes legales o las personas vinculadas al paciente por razones familiares o, de hecho.

En el «Procedimiento para la Toma de Decisiones Sanitarias por Representación en Pacientes Incapaces» (Agencia Pública Sanitaria Poniente, 2014) se establece un orden concreto de prioridad cuando existe incapacidad de hecho (que puede ser modificado por autoridades judiciales):

- a) Persona designada en la declaración de Voluntad Vital Anticipada: no realizada en el caso de Daniel.

- b) Persona que actúe como representante legal: no existía en el momento una representación legal definida judicialmente.
- c) Cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad: Daniel se encontraba soltero.
- d) Familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad: en este caso el representante debería haber sido Jorge, pero por la distancia y falta de predisposición se sitúa como representante a su hermana, familiar más cercano.

Siguiendo con el procedimiento referido al criterio de decisión del representante encontramos el denominado juicio sustitutivo o consentimiento presunto, supuesto que se ajusta a la situación del paciente descrito. Éste se aplica cuando no se explicitan los deseos del paciente, pudiendo decidir el representante basándose en el conocimiento del representado y de sus valores e ideología. Por tanto, la representación legal de María se encuentra en todo momento dentro de los márgenes legales establecidos, por lo que su toma de decisiones es completamente válida y se puede plantear su demanda.

Por otro lado, la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir de la Comunidad de Madrid se sitúa como una de las más importantes de la materia, pues en ella se recogen los límites establecidos en la situación concreta de los últimos momentos vitales. Para este caso destaca que:

“La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlos, no supondrá menoscabo alguno en la atención sanitaria o de otro tipo que se le dispense, especialmente en lo referido a aquella destinada a paliar el sufrimiento y aliviar el dolor u otros síntomas de la enfermedad en el proceso de morir” (Artículo 7.2, Ley 4/2017).

Este artículo es el que hace posible que se revoque la decisión de la nutrición enteral aun cuando sea un acto que acorte la vida del paciente, ya que se mantiene dentro de los márgenes legales y no se considera eutanasia<sup>7</sup> o suicidio asistido<sup>8</sup>. Ambos procedimientos eran ilegales en España en 2018 (año de desarrollo del caso) y se concretaban en el Artículo 143 del Código Penal donde se establecían entre dos y diez años de cárcel. De todos modos, la Proposición de Ley Orgánica de Regu-

---

7 “Provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de ésta, y en un contexto médico” (Organización Médica Colegial de España, 2016).

8 “La ayuda médica para la realización de un suicidio, ante la solicitud de un enfermo, proporcionándole los fármacos necesarios para que él mismo se los administre” (Organización Médica Colegial de España, 2016).



lación de la Eutanasia que entra en vigor a mediados de 2021 no afecta al marco legislativo aquí expuesto, pues según nos indica en el preámbulo solo se ocupa del término Eutanasia Activa:

“Aquella que se produce de manera activa y directa, de manera que las actuaciones por omisión que se designaban como eutanasia pasiva [...], o las que pudieran considerarse como eutanasia activa indirecta [...] se han excluido del concepto bioético y jurídico-penal de eutanasia” (Proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia, 2020).

Con todo, fue fundamental en su momento discernir que la demanda de la representante legal era factible pues la revocación de la nutrición enteral no se consideraba ni considera como prestación de ayuda para morir<sup>9</sup>.

## 2.2. Delimitaciones deontológicas en Trabajo Social

Debido a las dudas sobre deontología, fue preciso asegurarse de algunos aspectos relevantes que marcarían el curso de la intervención. Sobre todo, porque sin ética “el orden social, la propia estructura social desaparecería y el Trabajo Social sería inconcebible como una profesión con estatuto científico” (Rondón, 2017, p. 34).

Para ello, definimos ética como “reglas/normas de conducta concernientes a lo que es correcto/incorrecto y bueno/malo” (Banks, 1997, p. 18). «Parecidos» son los valores, que hacen referencia a “una serie de principios morales/éticos fundamentales con los cuales se comprometen o deberían comprometerse los/as trabajadores/as sociales” (Banks, 1997, p. 19). En cuanto a los valores, existen diferentes propuestas plasmadas en listados de principios (predominantemente kantianos) que guían nuestra intervención, como los propuestos por Félix Biestek, que siguiendo a Salcedo (Salcedo, s.f., p. 82) son:

- a) Individualización: Reconocer la idiosincrasia de cada persona usuaria, percibiéndola como una persona única e irrepetible al igual que su situación y contexto personal.

9 «Prestación de ayuda para morir»: acción derivada de proporcionar los medios necesarios a una persona que cumple los requisitos previstos en esta Ley y que ha manifestado su deseo de morir. Dicha prestación se puede producir en dos modalidades: 1.º) La administración directa al paciente de una sustancia por parte del profesional sanitario competente. 2.º) La prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de una sustancia, de manera que esta se la pueda auto administrar, para causar su propia muerte (Proposición de Ley Orgánica de Regulación de la eutanasia, 2020).

- b) Expresión significativa de sentimientos: La persona usuaria debe poder expresar sus sentimientos y emociones, sintiéndose escuchada y sin censuras ni tabúes de forma que esto resulte terapéutico.
- c) Implicación emocional controlada: Se debe tener sensibilidad y comprensión, empatía, pero sabiendo establecer límites.
- d) Aceptación: Aceptar a la persona tal y como es, con defectos y virtudes.
- e) Actitud anti fiscalizadora: No se deben emitir juicios de valor, aunque a veces sí es pertinente hacerlo sobre algunas conductas. En todo caso, no deben juzgarse decisiones factibles y dentro de los marcos éticos y legales por sesgos morales de los/as profesionales.
- f) Autodeterminación: Reconocimiento de la capacidad de la persona usuaria para decidir por sí misma, y en este caso la capacidad de decisión del/de la representante legal.
- g) Confidencialidad: Preservar la información de forma secreta y responsable, clave en la resolución de esta intervención.

Asimismo, el Código Deontológico de Trabajo Social (CDTS) como documento marco del ejercicio profesional, expone y corrobora la necesidad de percibir a la persona usuaria como persona autodeterminada (Artículo 7 CDTS), aspecto avalado también por los principios éticos propuestos por la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS). También, la necesidad de promover el compromiso e implicación que favorezca la responsabilidad del/de la usuario/a y su toma de decisiones (Artículo 15 CDTS).

Igualmente, aquí nos interesa especialmente el Artículo 11 referido a los derechos de confidencialidad, intimidad y el uso responsable de la información obtenida en la relación de ayuda, apoyado en el Artículo 11 de la Declaración de la FITS. Además, Artículo como el 48 reiteran que es una obligación para el/la trabajador/a social y un derecho para la persona usuaria, y que este/a comprende todas las informaciones ligadas al caso, procedan de la fuente que procedan. La confidencialidad o secreto profesional no tiene límite temporal alguno según el Artículo 52 y según el Artículo 53 uno de los deberes que tiene el/la trabajador/a social es el de limitación, por el cual se restringen las informaciones a otros/as profesionales transmitiendo solo lo que se considere fundamental para lograr el objetivo común.

Con todo, vemos cómo el conocimiento ético y los principios reguladores resultan herramientas esenciales, sirviendo como guía y apoyo en el que poder basar nuestras decisiones profesionales de un modo responsable. En este caso, las especificaciones éticas resuelven la duda sobre si se puede mantener la confidencialidad total y los textos deontológicos garantizan respetar la decisión del/de la usuario/a de no compartir información

con profesionales de otras ramas, a pesar de que se limite en un alto grado la coordinación. Igualmente, existe obligación profesional de atender la demanda de la persona usuaria respetando su derecho de autodeterminación, manteniendo una actitud no enjuiciadora ante los deseos expresados, acompañando y facilitando información para que la persona conozca las alternativas disponibles pudiendo así elegir de forma libre. Por tanto, en caso de existir conflictos éticos personales que pongan en riesgo los derechos de la persona usuaria por interferir en la intervención profesional, habría que considerar una derivación a otro/a profesional de forma respetuosa y empática.

### **2.3. DELIMITACIONES DEONTOLÓGICAS EN LOS ASPECTOS MÉDICO-CLÍNICOS**

Durante el siglo XIX, debido al positivismo, se creía que “la medicina solo podría ser científica si se atenía al «régimen de los hechos»” (Hospital Universitario Infanta Leonor, 2012, p. 9). Hoy en día esta concepción ha cambiado y se considera que los valores y las emociones tienen relevancia capital en la atención sanitaria. Por ello, se pretendió alcanzar un Sistema Sanitario más humano, sobre todo porque se entendió que su actuación se da durante procesos de especial vulnerabilidad (Consejería de Sanidad, 2016, p. 15).

En España, el Plan de Humanización de 1984 reconoce que la humanización de la asistencia sanitaria pasa entonces inexcusablemente por reconocer la dignidad de cada paciente, quien debe ser considerado como un individuo concreto (individualización), con su propia historia de vida, sentimientos y deseos (INSALUD, 1984). Así, se promueve una visión holística de la persona, evitando el reduccionismo a la mera patología.

Actualmente, a nivel legislativo en la Comunidad de Madrid existe el Decreto 195/2015 del Consejo de Gobierno, por el que establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad y atribuye a la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria funciones como promover, desarrollar y desplegar procedimientos y protocolos para garantizar la relación y mediación de los/as ciudadanos/as con el Sistema Sanitario. También, el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria (2016-2019) de la Consejería de Salud.

Pero, por otro lado, y volviendo al punto general de la ética en el ámbito sanitario, existe numerosa literatura referida a los dilemas éticos que surgen de forma reiterada por los momentos de vulnerabilidad de los/as pacientes. Es por ello por lo que existe una rama de la ética denominada bioética, aplicada a las ciencias de la salud. Los principales problemas que se plantean como dilemas éticos -y que la humanización del Sistema Sanitario pretende en cierto modo atajar- están referidos habitualmente a (Hospital Virgen de la Torre, 2019, p. 10):

- a) Relación clínica: Decir la verdad, consentimiento informado, capacidad para tomar decisiones, rechazo de procedimientos, desacuerdo en decisión paciente-profesional, rechazo del médico al procedimiento objeción, confidencialidad.
- b) Justicia: Distribución de recursos, costes sanitarios, trasplantes.
- c) Inicio de la vida: Sexualidad, anticonceptivos, métodos de reproducción artificial, aborto, células madre/terapia genética.
- d) Final de la vida: Limitación de los esfuerzos terapéuticos, paciente en coma, enfermos terminales (cuidados paliativos), control del dolor, eutanasia, eutanasia pasiva y suicidio asistido.

Por tanto, se tiene en cuenta que al personal sanitario también le afectan procesos personales o la idiosincrasia de sus valores, determinando la toma de decisiones o cosmovisión en sentido amplio. Para paliar estos problemas de subjetividad, además del Comité de Bioética de España creado por la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica Española, existen numerosos Comités de Ética para la Atención Sanitaria (CEAS) que actúan como una “comisión consultiva y multidisciplinar al servicio de usuarios/as y profesionales de una institución concreta para analizar y asesorar en los conflictos éticos asistenciales y mejorar la calidad de la asistencia” (Hospital Virgen de la Torre, 2019, p. 11). Entonces, los/as profesionales de la medicina también cuentan no solo con sus propias «guías» de valores y principios éticos, sino también con organismos concretos deliberativos.

En la Comunidad de Madrid se regulan a través del Decreto 61/2003 de 8 de mayo, por el que se regula el régimen jurídico de funcionamiento y la acreditación de los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria (CEAS) y se crea y regula la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria, así como el Comité Asesor de Bioética de la Comunidad de Madrid. Aquí destacan las funciones de, según el Decreto 61/2003, asesorar a los/as profesionales de la salud, ciudadanos/as y administraciones sanitarias en la toma de decisiones que planteen conflictos éticos, y analizar y proponer, si procede, posibles alternativas o soluciones a los conflictos éticos planteados. Esto abre la posibilidad de presentar las cuestiones necesarias para conocer los límites de la demanda y proporcionar información veraz no sesgada a la persona usuaria, contando posteriormente con la garantía del informe de consenso final de un organismo deliberativo especializado en este tipo de cuestiones.

En cuanto a los dilemas éticos en Medicina -como se ha señalado- una de las temáticas más frecuentes es la relacionada con la fase final de la vida del paciente, destacando lo relativo a nutrición, que aquí nos concierne. Según profesionales como Carlos

Verdejo, geriatra del Hospital Clínico San Carlos, “la nutrición y la hidratación no son objetivos en sí mismos en la atención de enfermos terminales” (Verdejo, s.f., p. 16). Aun así, existen diversas perspectivas; la concepción de la nutrición artificial como un cuidado básico en vez de un tratamiento médico y la perspectiva contraria. Sin embargo, los documentos de consenso elaborados por los/as profesionales sanitarios de la Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.f.) afirman que la alimentación se considera cuidado básico cuando es por vía natural (oral). Cuando la alimentación se realiza mediante sondas se consideran formas artificiales por la utilización de dispositivos para ello. La nutrición administrada a Daniel se realiza mediante sonda, se considera un tratamiento médico, por lo que la negación a ellas o su revocación es posible y se recoge como derecho. De hecho, antes incluso de la Proposición de Ley Orgánica reguladora de la eutanasia este tipo de revocaciones de tratamientos no se consideraban eutanasia y estaban permitidos, precisamente por lo que se apunta en este párrafo. El conocimiento de estos límites es fundamental, pues condicionan y guían las actuaciones del/de la trabajador/a social también.

Igualmente, cabe señalar que cualquier profesional que se vea incapacitado/a para realizar una acción en contra de sus valores puede decantarse por la objeción de conciencia, reconocida en el Artículo 32.1 del Código Deontológico Médico y entendida como “la negativa del médico a someterse, por convicciones éticas, morales o religiosas, a una conducta que se le exige” (Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, 2011, p. 29). La única implicación que conlleva objetar es asegurar la continuidad mediante la designación de otro/a profesional competente.

### **3. INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL**

#### **3.1. Valoración diagnóstica**

El paciente, Daniel, se encuentra totalmente dependiente debido a un estado semi vegetativo surgido por complicaciones clínicas tras sufrir un ICTUS. Esta situación de dependencia absoluta es irreversible e impide la posibilidad de realizar una petición expresa de revocación de los tratamientos paliativos referidos a la nutrición enteral (mediante PEG) que le mantiene con vida. María -hermana del paciente- refiere que Daniel tiene una concepción sobre la dignidad, la vida y la muerte incompatibles con los mismos (historia de valores), pero no existe un documento de Instrucciones Previas. Al no poder efectuar la demanda el propio paciente ha de realizarla su representante ya que, en situaciones de incapacidad de hecho, y al no tener cónyuges ni otras relaciones significativas, se establece como representante el familiar de grado más próximo.

Sin embargo, en los diversos hospitales donde han atendido la situación del paciente no se ha abordado la demanda explicitada.

La causa fundamental de la problemática/situación es la crisis situacional surgida por la enfermedad del paciente (crisis situacional con desmembración) y el estado semi vegetativo que rompe la homeostasis del sistema familiar. Esta se ve agravada por la falta de apoyo social y el bloqueo de la demanda, aspecto que aumenta el malestar intrínseco a la situación de crisis e impide la posibilidad de readaptación y superación normal de la fase de duelo. Además, María percibe la comunicación previa con el personal médico como desafortunada generándose, referido según ella, percepción de maltrato institucional reiterado debido a la omisión de actuar ante sus peticiones y efectuar múltiples derivaciones hospitalarias.

Debido a los escasos apoyos sociales, toda la responsabilidad de la situación recae exclusivamente sobre María, quien expresa sentir la propia presión de la situación y su angustia, así como la presión externa del contexto sociosanitario. Ante ello, surgen mecanismos defensivos y sentimientos de depresión, miedo, ira y ansiedad. Presenta sintomatología evidente a nivel kinésico y gestual como tristeza, apatía, cansancio físico, cognitivo y psicológico, irritabilidad, trastornos del sueño e hiperemotividad.

El potencial de cambio y actuación sobre la situación estresante es alto debido a la movilización producida por la crisis situacional descrita. A pesar de la ruptura de la homeostasis del sistema familiar y personal y la sintomatología grave asociada, la usuaria propone la necesidad de atajar el problema contando con el apoyo proporcionado por la propia relación de ayuda; necesita reconocimiento y apoyo para plantear una última petición de revocación buscando el aval del CEAS. Asimismo, revisando las bases éticas y normativas referidas a la demanda, ésta entra totalmente dentro de los márgenes legales, por lo que es posible revertir la situación-problema. Del mismo modo, habiendo consultado y estando amparados en el Código Deontológico de Trabajo Social y en los principios éticos propuesto por la FITS, es posible realizar esta tarea respetando su petición de no transmitir información a los/as profesionales médicos de la institución.

Tabla 1. Análisis DAFO de la valoración diagnóstica.

<p><b>DEBILIDADES</b></p> <p>Presenta mecanismos defensivos. Alteración psicológica, cognitiva y física. Mecanismos adaptativos negativos (choque, rabia, cólera). Desconfianza en los/as profesionales. Negación ante la posibilidad de comunicación y mediación.</p>	<p><b>FORTALEZAS</b></p> <p>Mecanismos adaptativos positivos (aceptación). Autonomía (no codependencia profesional). Disponibilidad. Capacidad de decisión y participación (no delega). Capacidad de vinculación durante la relación de ayuda. No presenta rencor ni actuaciones de «venganza». Antepone los intereses de su hermano. Proactiva (búsqueda de información por otros medios y recursos).</p>
<p><b>AMENAZAS</b></p> <p>Presión del contexto por dar de alta o derivar al paciente con la mayor celeridad posible. Crisis situacional por desmembramiento. Escasa red social. Pérdida del vínculo más significativo. Proceso de duelo. Dilemas éticos (valores incompatibles con la demanda).</p>	<p><b>OPORTUNIDADES</b></p> <p>Posibilidad de cambio, superación y crecimiento personal. Demanda dentro de los márgenes legales. Petición respaldada por el CEAS. Apoyo y asesoramiento por la Asociación Derecho a Morir Dignamente. Posibilidad de objeción de conciencia asegurando la atención a la demanda. Solicitud de recursos residenciales previa mal cumplimentada que ofrece margen a nivel temporal.</p>

Fuente: Elaboración propia.

### 3.2. Objetivos

A pesar de la necesidad de tener en cuenta un amplio marco teórico por la cantidad de aspectos que repercuten en la relación de ayuda, desde la UTS debido a la delimitación competencial los objetivos principales que pueden ser planteados son:

- a) Establecer una vinculación segura y efectiva con la persona usuaria:
  - Promover la ventilación emocional y el decrecimiento de la tensión mediante la utilización de espacios seguros y tranquilos durante las entrevistas a través de técnicas como la escucha activa y empática y/o el reconocimiento del sufrimiento ajeno.
  - Generar la posibilidad de autodeterminación y toma de decisiones de la persona usuaria promoviendo la explicitación de la demanda y el conocimiento de las posibilidades reales de actuación.
  - Movilizar y esperanzar a la persona a través del optimismo terapéutico todo ello en pro de un cambio positivo.
  
- b) Apoyar a la persona usuaria en los trámites referidos a la revocación del tratamiento clínico no deseado:
  - Informar sobre los recursos disponibles y los procedimientos para solicitar de forma oficial la revocación del tratamiento.
  - Acompañar durante la redacción del documento a valorar por el CEAS para avalar la decisión de la persona usuaria.
  
- c) Acompañar a la persona usuaria durante su proceso de crisis:
  - Reformular junto con la persona usuaria la situación-problema procurando una perspectiva realista a través de la conversación, evitando la extensión temporal de las entrevistas más allá de lo necesario.
  - Promover una mayor participación del apoyo social disponible a través de su convocatoria en alguna de las entrevistas o actuaciones previstas.
  - Fomentar el aumento de personas del entorno con vinculación significativa que puedan proporcionar un apoyo de tipo natural durante el proceso de la crisis situacional vivida.

### **3.3. Intervención en crisis: modelo teórico de referencia**

El modelo que guía y explica de mejor modo la intervención es el de Intervención en Crisis<sup>10</sup>. Su base teórica reside en la teoría del ego, del estrés, del aprendizaje, del rol y de la homeostasis, y su objetivo es restaurar el funcionamiento psicosocial y la capacidad adaptativa de las personas lo antes posible.

---

<sup>10</sup> Basado en los estudios de Linderman y Caplan. También destacan Freud, Rank, Piaget y Erikson. Para Trabajo Social destaca Noemi Golan por redactar la primera guía para entrevistas dentro de este modelo.



Respecto al concepto paradigma, el concepto de crisis, Caplan lo define como:

“Perturbación de una situación estable, que se caracteriza porque sobreviene de una forma repentina e inesperada, provocada por una situación estresante o acontecimiento precipitante, afectando a una persona o grupo que hasta entonces tenía un adecuado nivel de funcionamiento, de manera que se le provoca un desequilibrio” (Caplan, 1995, p. 13).

Por tanto, hablamos de crisis como fruto de la percepción de una persona o grupo ante una serie de acontecimientos que rompen con la homeostasis del sistema y generan malestar, y al tratarse de una reacción subjetiva no todo el mundo responde igual. Escartín (1998) señala algunas variables que inciden en la vivencia de las crisis: el factor tensionante, el sentido que se le atribuye, la magnitud de la tensión, el estilo de respuesta y la capacidad de reorganización de los sistemas.

Si bien, debemos recordar que las crisis son algo totalmente normal e incluso necesarias, sirviendo como oportunidad de cambio y mejora en los sujetos. Sin embargo, en algunas ocasiones las crisis crean problemas cuya solución dependerá de “los recursos internos [...] los valores, normas y grados de adaptación personal y social” (Escartín, 1998, p. 146). En palabras de Mathilde Du Ranquet:

“La crisis sobreviene cuando la tarea a cumplir desborda momentáneamente las capacidades habituales. Se puede decir, pues, que cuando hay un estado de crisis es porque en el repertorio de respuestas, la persona o la familia no puede encontrar la que necesita para resolver la dificultad, o que se presentan demasiadas dificultades a la vez” (Du Ranquet, 1996, p. 193).

Esta situación de perturbación repentina puede conllevar la activación de mecanismos de defensa, bloquear las reacciones cognitivas o alterar el equilibrio psicológico y conductual. Además, pueden ser vivenciados como amenazas, pérdidas o desafíos que según Ramírez (1992) provocan inseguridad, angustia, miedo y depresión, y se estructuran en un proceso de reacciones y mecanismos adaptativos (choque, negación, cólera, rabia, enfado y aceptación).

Asimismo, se proponen tipologías según la crisis vivenciada que pueden ayudar a la hora de realizar el diagnóstico social. Los fenómenos que pueden generar crisis según Hertoghe (Hertoghe, 1986, citado por Escartín, 1998) son:

- a) Fenómenos que provocan crisis situacionales: Enfermedad, muerte, hospitalización, divorcio, embarazos no deseados, etc.

- b) Fenómenos de origen social y cultural: Crisis generacionales, conflictos entre padres e hijos, etc.
- c) Fenómenos que afectan al desarrollo y estabilidad del individuo: Crisis de valores, empobrecimiento súbito, etc.
- d) Fenómenos medioambientales en interacción con problemas de tipo psíquico: Fracaso escolar, inadaptación, etc.

A raíz de esto Escartín (1998) propone una tipología de crisis más concreta:

- a) Desmembración: Muerte, hospitalización o separación.
- b) Accesión: Embarazos no deseados, padrastros o madrastras, adopciones.
- c) Desmoralización: Falta de apoyo, infidelidad, alcoholismo.
- d) Desmoralización con desmembración o accesión.
- e) Crisis por cambios de estatus en la sociedad.

El papel del/de la trabajador/a social se centra entonces en realizar una intervención psicosocial con la persona y familia para paliar los efectos negativos de la crisis (aquí crisis situacional por desmembración), fomentando la movilización de recursos que desemboquen de nuevo en la homeostasis del sistema. En otros casos se le sumará la gestión de recursos sociales que reviertan en cierto grado las situaciones de vulnerabilidad.

Por último, Mathilde Du Ranquet (1996) formula diversas fases de intervención y las actuaciones adecuadas en cada una de ellas, lo que resulta de gran utilidad para guiar nuestra tarea:

Trabajo Social en la humanización de la asistencia sanitaria  
ante procesos de finalización de la vida: Revisión de un caso práctico

Tabla 2. Fases de la intervención en crisis.

FASE INICIAL	FASE INTERMEDIA	FASE FINAL
<p>Aspectos fundamentales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Primera entrevista esencial.</li> <li>- Duración promedio de las crisis de seis semanas.</li> <li>- Intervención en el periodo en el que surgen las necesidades de la propia crisis.</li> <li>- Apoyar proceso natural.</li> <li>- Estudio y diagnóstico desde el primer contacto.</li> </ul>	<p>Aspectos fundamentales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Técnicas basadas en los procesos naturales de la crisis.</li> <li>- Tratamiento de apoyo del yo.</li> </ul>	<p>Aspectos fundamentales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Establecer el final en fases previas si es necesario.</li> <li>- No alargar la intervención más de lo necesario para evitar la creación de lazos de dependencia.</li> </ul>
<p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Crear una relación: vinculación. Aceptar situación. Escucha empática. Ventilación emocional. Estimular y esperarar de forma realista.</li> <li>- Centrarse en la situación: espacio para la demanda. Conocer malestar, apoyos, gravedad, naturaleza de la crisis. Formulación en conjunto del problema.</li> <li>- Percibir la realidad: percepción realista.</li> <li>- Organizar la acción: fragmentación de problemas. Proyecto en conjunto.</li> </ul>	<p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoyarse en las capacidades del/de la usuario/a y estimularlas: fomentar su puesta en marcha a través de dirección por anticipación, <i>role playing</i>, repetición, etc. Recuperarlas genera aumento de bienestar y autoestima.</li> <li>- Ayudar a seguir teniendo una percepción realista de la situación.</li> <li>- Utilizar el apoyo del entorno: utilizar la red social de la persona.</li> </ul>	<p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Consecución de los objetivos.</li> <li>- Que la persona sea capaz de continuar los procesos y progresos de forma autónoma.</li> </ul>

Fuente: Adaptado de «Los modelos en Trabajo Social: intervención con personas y familias», 1996. Madrid: Siglo XXI. © 1996 de Mathilde Du Ranquet, Siglo XXI.

Entonces, teniendo todos estos elementos presentes, se pudo pensar y plantear (y aquí presentar) la situación de una forma ordenada y estructurada, comprendiendo de mejor forma los fenómenos ligados. La intervención se desarrolló de este modo<sup>11</sup>:

*a) Fase inicial:*

Recordando que previamente se había leído toda la documentación disponible sobre el paciente y la representante legal a través de informes sociales, historiales médicos, anotaciones del hospital y de otros centros (por ejemplo, salud mental), etc., se cita a María en una conversación informal en la habitación del paciente. Acude a la primera entrevista en el despacho donde se muestra mecanismos defensivos y actitudes que podrían catalogarse como -en cierto modo- agresivas. Refiere haber sentido maltrato institucional, falta de escucha y evasión deliberada de su demanda. Se utiliza esta primera conversación para conocer a María y el caso de Daniel de primera mano y contrastar informaciones previas, ofrecer apoyo y aliviar la carga psicoafectiva negativa de la persona. Se procura comenzar la cimentación del vínculo a través de la escucha activa y empática, aceptando y comprendiendo la situación y dando espacio a la realización de su demanda. Así, se puede trabajar el caso en profundidad y evitar estancamiento en la superficie burocrática, para lo que se formula y reformular el problema. Debido a la necesidad de celeridad se comienza a pensar en el estudio, diagnóstico y planificación de la intervención. Una de las cosas más urgentes tiene que ver con que desde el «Hospital 2» se habían iniciado los trámites de reconocimiento de la Ley de Dependencia por vía urgente y solicitud de Residencia de Emergencia a través del SAMUR (convenio que tienen con el Ayuntamiento de Madrid). Se establecen los objetivos, marcando como primordial contactar y conocer el estado de la solicitud de los recursos. Más tarde, se contacta para conocer el estado de la solicitud del recurso residencial e indican que ha sido denegado puesto que se pidió la modalidad para personas autónomas en vez de totalmente dependientes. La gestión de recursos sociales es paralizada hasta poder esclarecer la situación. Se pone en conocimiento a María telefónicamente.

*b) Fase intermedia:*

Se mantiene otra conversación en despacho con María. Tras la primera conversación que sentó las bases del vínculo y rebajó los niveles de tensión mediante la empatía y el reconocimiento del sufrimiento, el estado de ánimo se tornó en asertivo, positivo, por lo

---

<sup>11</sup> Se presentan las actuaciones más relevantes; hubo múltiples reuniones informales sin trascendencia para el análisis.

que se podía empezar a construir. María expresa abiertamente que no puede más con la situación de su hermano, que no se trata solo de un problema de recursos sociales. Ella afirma que Daniel no querría seguir viviendo en estado semi vegetativo bajo ningún concepto. Refiere gran malestar pues al realizar la demanda de forma verbal, expresa y clara, la médica internista le dijo que “fuese a visitar a la psicóloga”, lo que le hizo pensar que evadía su petición. En este punto pide lo ya mencionado, total confidencialidad en los siguientes pasos de la intervención, de modo que la médica internista no tenga conocimiento sobre nada de lo que pueda gestionar María que no tenga que ver con procesos médicos. Se ofrece información sobre el Comité de Ética Asistencial del Sector Sureste, y se explica que este Comité puede deliberar sobre el caso y aportar un informe sobre si es posible o no realizar la retirada de la nutrición enteral y, aunque su veredicto no es vinculante, sirve como aval para evitar otra petición no atendida. A María le parece lo más adecuado, puesto que no quiere mantener una mayor relación con la médica, y prefiere tener el documento que apoye su decisión a la hora de realizar la petición para mayor seguridad. Fomentamos que además de contar con el CEAS, siga recopilando información que pueda resultar útil, de ser posible apoyándose en su prima para liberar su carga.

En la siguiente entrevista expresa que ha estado informándose a través de la Asociación Derecho a Morir Dignamente y que le trasladaron que su petición estaba dentro de los márgenes legales y deontológicos, por lo que podía realizarla. También que si la médica responsable decidiera no hacerse cargo de la retirada de la nutrición podría atenerse al derecho de objeción de conciencia y asegurar la continuidad de asistencia eligiendo a otro/a profesional sanitario. A su vez, es informada sobre los trámites de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid para ella misma. En este punto, propone que la UTS redacte la carta al CEAS, y se ofrece como mejor alternativa redactarla en conjunto, apoyando a la usuaria en el ejercicio de sus capacidades y decisiones, aunque refiera que estén mermadas por el cansancio físico y psicológico soportado.

Se redacta la carta al CEAS donde se recoge todo el proceso de Daniel desde el IC-TUS hasta ese momento y se pide esclarecer las posibilidades de actuación. Durante esa semana se mantiene una «reunión de camas» donde los subdirectores médicos se hacen eco del caso porque lleva ingresado más tiempo del que debería. Esto genera mucha más necesidad de celeridad y presión que recae tanto en la usuaria como en profesionales. Se exige solicitar de nuevo Residencia de Emergencia y Unidad de Daño Cerebral Irreversible con el fin de desocupar la cama lo más rápido posible, sobre todo porque el paciente podría estar ingresado incluso años de no gestionar otros recursos. Se rebaja la tensión por el alta alegando la solicitud de Residencia de Emergencia previa, mal cumplimentada, y recalamos la tardanza de este tipo de solicitudes. Así, el

hándicap de la lentitud burocrática permitía proporcionar el tiempo necesario para que el Comité respondiera y se pudiera formalizar la petición antes de otro posible traslado inminente.

*c) Fase final:*

Se obtiene la respuesta del CEAS que afirma que está en pleno derecho de pedir la retirada, no de la PEG que puede resultar útil para otro tipo de actuaciones clínicas, pero sí de la nutrición artificial en sí. Con la respuesta otorgada por el Comité, se realiza la petición formal de revocación de tratamientos. La médica internista decide objetar, pero asegura la continuidad asistencial a través de otro/a profesional médico.

### **3.4. Evaluación del caso**

En este contexto institucional, y en concreto en el «Hospital 3», no se utiliza ninguna técnica o herramienta concreta de evaluación que plasme los resultados obtenidos más allá de un registro de altas o *exitus*, ni se realizan labores de seguimiento como podrían hacerse en Servicios Sociales.

Aun así, se cumple el objetivo principal de atender la demanda de la persona usuaria y, además, de ello deviene un trabajo fructífero pues se obtiene lo que María esperaba al formularla. Esto se corrobora a través de la propia conversación con el nuevo médico internista de referencia asignado al caso, quien retira paulatinamente la nutrición artificial del paciente, y con la propia persona usuaria, con la que finalmente se estableció una estrecha relación y manifestó satisfacción con el trato y la intervención profesional ofrecida.

El caso finalizó de ese modo, con el consecuente fallecimiento del paciente un mes después.

## **4. CONCLUSIONES**

Como se ha podido comprobar, resulta fundamental el conocimiento teórico y deontológico conjugado con la técnica para llevar a cabo intervenciones de forma responsable y profesional. Para ello, es necesario partir de la base del respeto a la autodeterminación de las personas usuarias, así como una apertura inicial sin juicios ni tabúes hacia sus demandas.

Asimismo, la coordinación intra e interprofesional es esencial, siendo altamente deseable una comunicación extensa y fluida (a no ser que la persona usuaria decida lo contrario). Sobre todo, porque gracias a la coordinación se pueden evitar situaciones como la no detección de escenarios de especial vulnerabilidad en nuevos ingresos, o el agravamiento del malestar ligado a las derivaciones -en este caso hospitalarias-.

Con todo, queda patente que no es posible trabajar con un enfoque biopsicosocial, ni conseguir una humanización real del Sistema Sanitario, si cada rama del conocimiento se contempla como una parcela lindada.

## 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agencia Pública Sanitaria Poniente. (2014). Procedimiento para la toma de decisiones sanitarias por representación en pacientes en situación de incapacidad. Recuperado de [www.ephpo.es/profesionales/protocolos\\_actuacion/Procedimiento\\_toma\\_de\\_decisiones\\_en\\_representacion\\_incapacidad.pdf](http://www.ephpo.es/profesionales/protocolos_actuacion/Procedimiento_toma_de_decisiones_en_representacion_incapacidad.pdf)
- American Society for Gastrointestinal Endoscopy. (2019). *Cómo comprender la Gastrostomía Endoscópica Percutánea*. Recuperado de [www.asge.org/home/for-patients/patient-information/c%C3%B3mo-comprender-la-gastrostom%C3%ADa-endosc%C3%B3pica-percut%C3%A1nea](http://www.asge.org/home/for-patients/patient-information/c%C3%B3mo-comprender-la-gastrostom%C3%ADa-endosc%C3%B3pica-percut%C3%A1nea)
- Banks, S. (1997). *Ética y valores en el Trabajo Social*. Barcelona: Paidós.
- Caplan, G. (1995). *Principios de psiquiatría preventiva*. Barcelona: Paidós.
- Consejería de Sanidad. (2016). *Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019*. Recuperado de [www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf](http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf)
- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. (2011). *Código de Deontología Médica: guía de ética médica*. Recuperado de [https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo\\_deontologia\\_medica.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf)
- Consejo General del Trabajo Social. (2019). *Código Deontológico de Trabajo Social*. Recuperado de [www.cgtrabajosocial.es/codigo\\_deontologico](http://www.cgtrabajosocial.es/codigo_deontologico)
- Decreto 61/2003 de 8 de mayo, por el que se regula el régimen jurídico de funcionamiento y la acreditación de los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria y crean y regula la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria y el Comité Asesor de Bioética de la Comunidad de Madrid.
- Decreto 195/2015, de 4 de agosto, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad.
- Du Ranquet, M. (1996). *Los modelos en Trabajo Social: intervención con personas y familias*. Madrid: Siglo XXI.
- Escartín, M. J. (1998). *Manual de Trabajo Social: modelos de práctica profesional*. Alicante: Aguacilara.

- Federación Internacional de Trabajadores Sociales. (2004). *Declaración Global de Principios Éticos del Trabajo Social*. Recuperado de [www.ifsw.org/es/declaracion-global-de-los-principios-eticos-del-trabajo-social/](http://www.ifsw.org/es/declaracion-global-de-los-principios-eticos-del-trabajo-social/)
- García, T., Martín, M., Morenas, P., Roncal, C., Vicente, M. C., y Zamanillo, T. (2011). *Ética, teoría y técnica: la responsabilidad política del Trabajo Social*. Madrid: Talasa.
- Hospital U. I. L. (2012). *Curso Comité Asistencial Ética Sanitaria*.
- Hospital V. T. (2019). *Presentación sobre bioética*.
- INSALUD. (1984). *Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria*. Recuperado de [www.ingesa.mscbs.gob.es/eu/estadEstudios/documPublica/internet/pdf/Plan\\_Humanizacion\\_AsistHospit.pdf](http://www.ingesa.mscbs.gob.es/eu/estadEstudios/documPublica/internet/pdf/Plan_Humanizacion_AsistHospit.pdf)
- Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, BOE núm. 251. (1997).
- Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, BOE núm. 149. (2017).
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, BOE núm. 102. (1986).
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, BOE núm. 159. (2007).
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, BOE núm. 128. (2003).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, BOE núm. 299. (2006).
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE núm. 272. (2002).
- Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, BOE núm. 281. (1995).
- Molleda, E. (1999). La intervención social a partir de una demanda económica en Servicios Sociales Generales. *Cuadernos de Trabajo Social*, (12), 159-184.
- MSD Manuals. (2019). *Estado semi vegetativo*. Recuperado de [www.msdmanuals.com/es-es/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nerviosas/coma-y-alteraci%C3%B3n-de-la-consciencia/estado-vegetativo](http://www.msdmanuals.com/es-es/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nerviosas/coma-y-alteraci%C3%B3n-de-la-consciencia/estado-vegetativo)
- Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (s. f.). *Ética de la alimentación y la hidratación al final de vida*. Recuperado de [www.infocuidadospaliativos.com/wpcontent/uploads/2016/10/etica\\_alimentacioo%CC%81n\\_fin\\_de\\_la\\_vida\\_octubre16.pdf](http://www.infocuidadospaliativos.com/wpcontent/uploads/2016/10/etica_alimentacioo%CC%81n_fin_de_la_vida_octubre16.pdf)
- Proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia.
- Ramírez, I. (1992). *El Trabajo Social en los Servicios de la Salud Mental*. Madrid: Eudema.
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, BOE núm. 222. (2006).



- Rondón, L. M. (2017). La voz de la ética como bisagra hacia la profesionalización y el estatuto científico del Trabajo Social en tiempos trémulos. *Cuadernos de Trabajo Social*, 30(1), 23-36.
- Salcedo, D. (s.f.). La evolución de los principios del Trabajo Social. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 80-111.
- Selene. (2019). *Anotaciones de los pacientes: datos privados*.
- Sisamón, R. M. (2012). El análisis «DAFO» aplicado a la intervención en casos de personas en situación de exclusión social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 51, 469-487. Recuperado de [www.trabajosocialmalaga.org/revistadts/articulo.php?id=107](http://www.trabajosocialmalaga.org/revistadts/articulo.php?id=107)
- Organización Médica Colegial de España. (2016). *Conceptos y definiciones Atención Médica Final Vida*. Recuperado de [www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos\\_definiciones\\_al\\_final\\_de\\_la\\_vida/files/assets/common/downloads/Atenci.pdf](http://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/common/downloads/Atenci.pdf)
- Verdejo, C. (s.f.). *Bioética clínica aplicada para profesionales sanitarios: conflictos éticos al final de la vida*.