

Els drets de les persones en els entorns residencials de gent gran i de persones amb discapacitat: una reflexió a partir de la pandèmia de la COVID-19

Document coordinat pel:

**Comitè de Bioètica de Catalunya i el
Comitè d'Ètica dels Serveis Socials
de Catalunya**

Maig de 2024

Els drets de les persones en els entorns residencials de gent gran i de persones amb discapacitat: una reflexió a partir de la pandèmia de la COVID-19

Maig de 2024

Direcció: Comitè de Bioètica de Catalunya i Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya

Coordinació: Josep Ramos Montes i Francesc Borrell Carrió

Autors: Elisa Abellan Hernández, Francesc Borrell Carrió, Montserrat Busquets Surribas, Ester Busquets Alibes, Ester Campmol Aymerich, Mercè Carranza Piquer, Laura Coll Planas, Pilar Loncán Vidal, Josep Ramos Montes, Begoña Roman Maestre i Maria Trias Vidal i Llobatera.

Alguns drets reservats

© 2024, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a la pàgina [web de Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

1a edició: Barcelona, maig 2024

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Assessorament editorial:

Oficina de Comunicació. Serveis editorials

Pla editorial 2024:

Núm. de registre 10342

Disseny de plantilla accessible 1.05:

Oficina de Comunicació. Identitat Corporativa

Índex

Presentació	4
1. L'impacte de la pandèmia de COVID-19 i els conflictes detectats en relació amb els drets de les persones que viuen en entorns residencials	6
2. L'ètica de la cura i el respecte pels drets de les persones en els entorns residencials	14
2.1. El context residencial com a repte per als drets	16
2.2. Obstacles que cal evitar i principals drets en els entorns residencials	18
3. El model d'atenció	24
3.1. Els plans d'atenció individualitzats	25
4. El vincle sociosanitari en els serveis residencials	27
4.1. Models de col·laboració	28
4.2. La salut en l'àmbit residencial	31
4.3. Decisions planificades i voluntats anticipades: el rol de la família	33
4.4. Les situacions de final de vida	35
5. La gestió de l'organització i la qualitat	37
5.1. La responsabilitat de la gestió dels serveis residencials	37
5.2. Qualitat i seguretat en l'àmbit residencial	39
5.3. Les tecnologies del benestar	42
6. Conclusió	43
Referències bibliogràfiques	46
Annex. Aportacions de les persones usuàries	50

Presentació

L'objectiu d'aquest document és reflexionar sobre els drets de les persones en l'àmbit residencial, a propòsit de la pandèmia de la COVID-19 i dels greus conflictes i les terribles conseqüències que va ocasionar entre les persones afectades i en la mateixa societat. Quan parlem d'entorns residencials ens referim, en primer lloc, als ancians i a les persones residents amb discapacitats, però també a les persones treballadores dels centres i a les famílies, triada sense la qual no seria possible apropar-se a aquesta realitat.

La finalitat d'aquests comitès no és fer una anàlisi sobre la bondat o pertinència de les decisions que en cada moment es van prendre ni, molt menys, avaluar críticament l'estat de les residències al nostre país, per més que, inevitablement, la reflexió des de la bioètica i l'ètica aplicada als serveis socials no és possible sense partir de l'observació i del contacte amb la vida real.

Aquest document, doncs, parteix de l'anàlisi generalista i segurament mínima d'allò que va succeir, principalment en els entorns residencials, per causa de la pandèmia de COVID-19. La crisi va expandir-se ràpidament des del seu origen sanitari fins a constituir una veritable catàstrofe global provocada per la incertesa davant la manca d'evidència disponible sobre com calia actuar sanitàriament i el sentit d'urgència que, combinat amb la por, va sorgir en tota la població. Les pitjors conseqüències en termes de morbidimortalitat van recaure sobre les persones més vulnerables que vivien en centres residencials, la qual cosa va mostrar ben cruament les deficiències de la nostra xarxa de serveis i va qüestionar molts dels valors sobre els quals l'havíem construït.

A partir dels conflictes assenyalats, el document fa una aproximació conceptual a l'ètica de la cura per situar, ja en els entorns residencials, el que considerem els principals grups de drets que han de ser el nucli de la planificació i l'organització d'aquests serveis. Aquests conjunts, sobre els quals el document reflexiona, són els drets relacionats amb la cura i el suport, el reconeixement de l'autonomia de les persones residents, el dret a viure en entorns que facilitin les relacions personals, la intimitat i la privadesa, i els drets a la inclusió i la participació en les dinàmiques de les residències i sobre les decisions de la vida quotidiana. També s'analitzen els obstacles per al desenvolupament d'aquests drets primordials, com són la uniformització i l'infantilisme en el tracte, la manca de privacitat i

d'intimitat, la pobresa relacional, la consideració de la seguretat i la salut com a valors absoluts, les discriminacions per diferents raons i l'arbitrarietat territorial en la distribució dels recursos.

Un cop en el centre de la reflexió, el document aborda els models d'atenció i les característiques que han de complir les eines de gestió assistencial —els plans d'atenció— per tal que siguin veritablement integrals i tinguin en compte la persona i les seves circumstàncies concretes. Tot seguit, analitzem un dels punts més transcendents de la realitat de les persones residents en aquests entorns i que tan tràgicament va posar de manifest la crisi pandèmica: la relació indissoluble entre l'aspecte social i el sanitari i la necessitat, per tant, d'integrar les especificitats d'ambdós abordatges en l'atenció a les persones i, especialment, a les més vulnerables. També posem èmfasi (ateses les doloroses experiències viscudes durant la pandèmia) en la necessitat d'incorporar en les residències estratègies com les decisions planificades i les voluntats anticipades, així com en la millora urgent de l'atenció en les situacions de final de vida.

El darrer capítol tracta de la gestió i la qualitat de l'organització. El text assenyala les enormes dificultats que comporta dirigir i gestionar aquests centres, il·lustrats per un finançament crònicament insuficient, mai del tot contrarestat pels esforços personals i vocacionals. Com a conseqüència, les ràtios de personal no són adequades i les pobres condicions laborals i retributives que s'ofereixen determinen plantilles poc formades que contribueixen que se'n ressenti la mateixa cultura organitzacional. Les persones que hi treballen són el centre de la cura de les persones residents i, com la pandèmia va demostrar, necessiten, elles mateixes, ser cuidades i trobar el suport físic i emocional de l'organització. Tot i que a Catalunya existeix legislació suficient per garantir la qualitat dels serveis, així com un cos d'inspecció que vetlla per aquesta qualitat, el document insisteix en aquesta qüestió i a incorporar indicadors que mesurin aspectes més qualitatius relacionats amb el bon tracte i les bones pràctiques en l'atenció.

Finalment, el text presenta algunes conclusions que, entenem, haurien de millorar la manera com tractem les persones més vulnerables. Perquè tots els esforços que hi dediquem dignifiquen la mateixa societat que n'és responsable.

1. L'impacte de la pandèmia de COVID-19 i els conflictes detectats en relació amb els drets de les persones que viuen en entorns residencials

A principis de 2020 s'identificava el brot de Wuhan, Xina, com una infecció pneumònica d'etiologia desconeguda, posteriorment atribuïda a una soca de coronavirus anomenada SARS-CoV-2. En pocs mesos, la infecció es va propagar pràcticament per tot el món i **la malaltia causada per la infecció del virus, la COVID-19, va provocar ràpidament una pandèmia que va causar un gran impacte, tant a nivell individual com sistèmic (social, sanitari i econòmic).**

A Catalunya, entre l'1 de març de 2020 (inici de la primera onada) i el 25 de gener de 2022 (final de la darrera), es van viure 6 onades diferents en les quals augmentava la incidència de la COVID-19 i, fins a la distribució de les vacunes, també la mortalitat¹ (Cases, 2023).

Arreu del món, des de 2020 fins a mitjan el 2023, **el coronavirus va provocar més de 600 milions de casos i, segons les Nacions Unides, més de 15 milions de morts**². Moltes famílies van perdre éssers estimats i nombroses persones afectades continuen patint seqüeles cròniques a causa de la malaltia³.

Aviat es van constatar diferències en la freqüència de la presentació, la gravetat i la resposta assistencial dels diferents països. De fet, en el nostre entorn, les terribles conseqüències de la pandèmia van impactar de manera catastròfica en les persones més vulnerables, on els factors individuals i contextuals se sumaven a les característiques específiques de la malaltia. Hem de tenir en compte que, al llarg del darrer decenni, la mitjana d'edat de les

¹ Vegeu dades actualitzades de l'estudi ResiCOVID19 a Cases, L. (2023).

² Dades de mortalitat dels anys 2020 i 2021, segons l'organització de Nacions Unides. Vegeu <https://www.un.org/es/desa/las-muertes-por-covid-19-sumar%C3%ADan-15-millones-entre-2020-y-2021>.

³ Sobre les seqüeles mèdiques de la infecció per SARS-CoV-2, vegeu Peramo-Álvarez F. P., López-Zúñiga M. A. & López-Ruz M. A. (2021). Secuelas médicas de la COVID-19, *Medicina Clínica*, p. 388-394. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2021.04.023>

Sobre les seqüeles a llarg termini, l'anomenada COVID persistent, encara s'estan fent estudis com, per exemple, l'INSPIRE dels centres de control i malalties (CDC) o el RECOVER dels instituts nacionals de Salut, ambdós als EUA.

La Red Española de Investigación en Covid Persistente, de la qual formen part un total de 57 entitats científiques, professionals i associacions de pacients de tot el país, es proposa també aquest repte i considera que almenys "el 10% de les persones que han patit una infecció per SARS-CoV-2 pateixen símptomes incapacitants que duren més enllà de les quatre setmanes des de la infecció aguda i fins i tot de les dotze setmanes des del començament" (disponible en la pàgina reicop.org).

persones que viuen a les residències de persones grans ha passat dels 77 als 87 anys, i el 89% presenten una situació de màxima complexitat clínica. A més a més, la meitat podrien estar en els dos darrers anys de la seva vida i el 97% tenen reconegut un alt grau de dependència (Direcció General de Planificació i Recerca en Salut del Departament de Salut, 2023).

Això va fer que **la COVID-19 afectés especialment les persones amb malalties cròniques complexes, en situacions de final de vida i en entorns residencials**. Segons l'estudi ResiCOVID19¹ (UVic-UCC, 2022), la població inicial que l'any 2020 vivia als diferents tipus de residències era d'un total de 75.396 persones usuàries, repartides en les 1.346 residències de tot Catalunya. El 76,41% d'aquestes persones tenien més de 70 anys. D'aquest total de residents, el 98,9% es van contagiar, i el 82,76% dels diagnosticats de COVID-19 eren majors de 70 anys. La mitjana de persones diagnosticades va ser de 77 residents al dia.

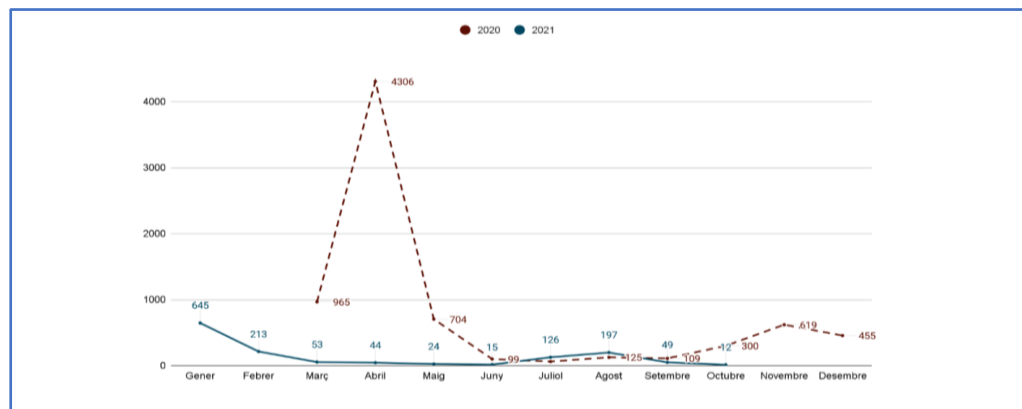
Pel que fa a la mortalitat per COVID-19, **10.051 persones van morir, és a dir, 1 de cada 8 persones que vivien en l'àmbit residencial (13,4%)**. Això equival al 37% del total de mortalitat per aquesta causa a Catalunya. Segons l'estudi de ResiCOVID19 citat, durant la primera onada, 15.665 persones residents en centres geriàtrics van ser diagnosticades de COVID-19, xifra que va augmentar fins a 36.663 durant la sisena onada. La utilització de recursos sanitaris va passar de les 4 hospitalitzacions per dia i 16 ingressos a l'UCI durant el total del període de la primera onada a les 14 hospitalitzacions per dia i 116 ingressos a l'UCI durant la sisena onada. Tanmateix, la letalitat va disminuir, i va passar del 40% a la primera al 2% de la sisena onada, coincidint amb el millor coneixement de la malaltia, les mesures de protecció i el procés de vacunació, que va assolir una cobertura vacunal completa del 90% al final de període. **L'excés de mortalitat global observada a les residències (COVID-19 i no COVID-19) va superar l'esperada en totes les onades**⁴ (Cases, 2023; Oliva 2022; Burgaña 2021).

A escala mundial, **la mortalitat va ser la principal conseqüència de la pandèmia, i la més greu, i va afectar prioritàriament els entorns residencials de llarga estada** (Comas-Herrera et al., 2020). Capgirar aquesta situació només va ser possible gràcies a la vacunació massiva

⁴ Respecte a la mortalitat global observada, segons l'estudi ResiCOVID19, es va registrar una taxa de mortalitat estandarditzada de 2,44 a la primera onada i d'1,2 a la sisena onada, amb l'excepció de la quarta onada (0,93), coincidint amb la campanya de vacunació.

(gràfic 1), tot i que la seva eficàcia pot haver estat sobreestimada, ja que les persones més susceptibles havien mort.

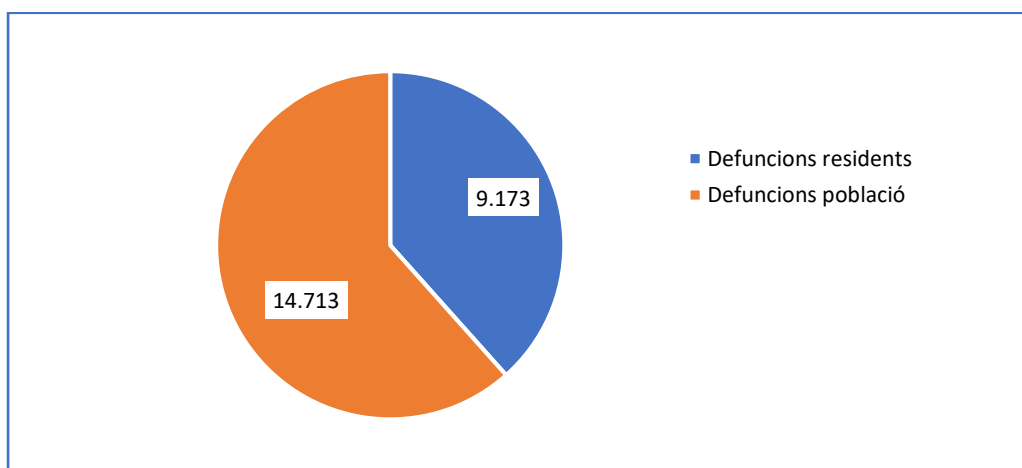
Gràfic 1. Defuncions a les residències catalanes per COVID-19, segons any i mes



Font: Síndica de Greuges de Catalunya, a partir de les dades del Dept. de Salut en data 3/11/2021.

En el gràfic 2 s'aprecia en nombre absolut la contribució de la població resident en la mortalitat global.

Gràfic 2. Defuncions per COVID-19 a Catalunya. Març 2020 - setembre 2021



Font: Gràfic elaborat per Joan Pons (Comitè de Bioètica de Catalunya), 2023.

La pandèmia va tensionar extraordinàriament el conjunt del sistema de salut (als nivells estructural, organitzatiu i per l'afectació directa en la salut i la vida dels professionals), i fins i tot va plantejar **seriosos problemes de racionament, especialment en l'atenció urgent, intensiva i en l'atenció primària de salut.**

Però no només s'ha de tenir present l'impacte de la malaltia en termes de morbiditat i mortalitat, sinó també les conseqüències de les decisions de salut pública que van prendre les autoritats polítiques i que van comportar, temporalment i per l'estat d'alarma,

limitacions greus de les llibertats bàsiques, inclosos el confinament i la suspensió de gran part de l'activitat econòmica del país. Socialment, les mesures per combatre la pandèmia, com el confinament i la restricció dels contactes socials dins i fora de les residències, van provocar un aïllament social entre les persones residents i la seva xarxa de suport, afegint així més problemes de salut a les persones implicades i dificultant, en molts casos, l'acompanyament al final de la vida. Aquestes restriccions estaven menys justificades en la tercera i quarta onades epidèmiques, moment en què el coneixement epidemiològic de la malaltia hauria permès aixecar les rutines de cribratge i aïllament excessives que van resultar molt molestes als residents.

L'estudi qualitatiu realitzat en el marc del ResiCOVID19 (López, 2022) va identificar també **les afectacions de la pandèmia a nivell psicosocial en professionals, persones residents i familiars.** Conclou que el treball de cures es va veure afectat per la manca de recursos humans adequats i l'augment de tasques i noves demandes derivades de la pandèmia, com el control epidemiològic i la gestió de les normatives COVID-19. La manca d'equips de protecció individual i les dificultats d'utilització quan hi eren, el constant canvi de personal, el nou personal no format i l'augment del treball de neteja, entre d'altres, van ser factors de l'organització que van limitar les tasques de cura diàries. Es generà, doncs, un context de males condicions laborals que va donar lloc a conflictes laborals derivats de la sobrecàrrega de feina i el fort estrès en la gestió de la pandèmia. En aquestes condicions, **els professionals també van veure afectada la seva salut física i mental i la conciliació familiar.** **Les necessitats de cura bàsiques de les persones residents no sempre es van poder cobrir i** es va alterar la seva vida quotidiana i social. En conseqüència, els residents van patir afectacions emocionals i dificultats greus en les activitats socials dins del centre i en la participació social i l'accessibilitat de les famílies. A més, s'hi va sumar el consegüent patiment emocional per la preocupació de tenir-hi un familiar ingressat. Tots aquests factors també van afectar la salut mental de les persones familiars cuidadores. D'altra banda, les restriccions van alterar negativament les activitats de rehabilitació diürnes dels diferents col·lectius de persones amb discapacitats, que van haver de romandre tancades als centres o als seus domicilis durant tot el dia. Les normatives van ser més estrictes i sobreprotectores amb el col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual, amb un desequilibri marcat

entre la protecció del risc per a la salut i la salvaguarda de l'autodeterminació i la salut mental d'aquestes persones.

Finalment, també es va veure afectada negativament la imatge social de les residències i de les persones residents.

L'estudi de *benchmarking* del ResiCOVID19 va comparar els impactes en el sector residencial internacionalment. Globalment, **es van detectar en comú: males condicions laborals, una alta rotació del personal, transvasament de professionals de l'àmbit residencial al sector sanitari per les millors condicions laborals, sobrecàrrega constant amb impacte en la salut mental, manca de suport psicològic, contractació de persones poc qualificades i criteris formatius inadequats i poc clars.**

La pandèmia va mostrar la vulnerabilitat de la vida i ens va fer qüestionar el tracte que donem a les persones més vulnerables. També va esvair el miratge de pensar que al primer món estem lliures dels perills de noves pandèmies i deslligats de la sort i del deure de solidaritat amb la resta de societats menys desenvolupades. Això no obstant, la mobilització del país davant la catàstrofe, a molts nivells, va ser enorme i **es van generar múltiples formes de solidaritat i suports en els centres i entre les persones.** Els esforços per trobar recursos de protecció i proves diagnòstiques en els mercats internacionals, la reutilització d'entorns per crear nous espais residencials medicalitzats, la reubicació de moltes persones malaltes, la gran mobilització de recursos humans i la disponibilitat altruista de les persones treballadores, la reorganització continuada dels centres —inclosos els serveis hospitalaris més especialitzats— i el seguiment quasi generalitzat de les consignes que donaven les autoritats per part de la ciutadania són exemples que mostren la cara més positiva d'allò viscut.

El juny de 2020, **el Comitè de Bioètica de Catalunya ja va publicar el document *Presa de decisions en temps de pandèmia: reflexions des de la bioètica*** (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2020), on s'exposaven diferents conflictes ètics que estaven provocant les mesures de salut pública preses des del començament de la pandèmia, tant al nostre país com a tots els països afectats per la COVID-19. En síntesi, el document reflexionava sobre la relació conflictiva entre la llibertat, la responsabilitat individual i el bé comú, així com els problemes ètics que enfrontaven l'autonomia personal amb la resposta paternalista a la pandèmia de la COVID-19 en el context dels valors ètics de la cura i l'atenció a les persones

vulnerables. Així mateix, es preguntava sobre la legitimitat de les mesures i la responsabilitat institucional, la comunicació sobre riscos per a la salut i la confidencialitat de les dades en el context pandèmic. Abordava, també, la relació clínica en períodes de confinament, l'atenció al final de la vida en condicions d'aïllament, la limitació, priorització i racionament dels recursos sanitaris i l'ús quasi experimental de fàrmacs en estudis no controlats per la urgència de la pandèmia.

A inicis de 2021 van començar a arribar les primeres vacunes, inicialment amb una disponibilitat limitada, que es van distribuir prioritàriament entre les principals poblacions de risc, fins a assolir percentatges de **més del 80% de població vacunada a l'estiu del mateix any i del 90% al final de la pandèmia**.

Al principi de la primera fase de la pandèmia no es disposava de protocols validats ni d'evidència científica i **"els errors van ser conseqüència d'una manca d'informació científica i d'estructures prèvies no preparades per a un context similar, més que no pas derivats d'una actitud negligent"** (Broggi, 2023).

Entre els problemes detectats en la primera fase (des de l'inici de la pandèmia fins a l'entrada massiva de les vacunes), destaquem la **manca de material de protecció individual**, la implantació de protocols contradictoris o allunyats de la realitat dels centres i les **mesures restrictives d'aïllament en els centres residencials**, amb la consegüent **prohibició de sortides i visites**.

En aquest punt, cal insistir en l'enorme commoció que suposa per a les persones institucionalitzades i per a les seves famílies **la manca de contacte i de comunicacions amb els seus familiars**, fins i tot de la inacceptable soledat a l'hora d'enfrontar-se sense aquest acompanyament a **les situacions de final de vida**.

Altres decisions restrictives van implicar el **tancament dels centres diürns de teràpia ocupacional i de treball** per a les persones amb discapacitat, fins i tot després d'aixecar-se el confinament massiu i de permetre a la ciutadania recuperar el seu ritme laboral. Durant aquesta crisi sanitària, moltes vegades **es va fer una assimilació entre les persones amb discapacitat i les persones grans, sense tenir en compte les necessitats fonamentalment diferents** de les primeres. A més a més, tampoc es va tenir en compte l'especificitat estructural de les residències per a persones amb discapacitat i, entre d'elles, les diferències entre els col·lectius de les llars residència i les residències. Per pal·liar aquest desajust entre

les mesures adoptades i el col·lectiu al qual s'adreçaven, **la solució sistemàtica va ser l'aplicació de mesures més restrictives en comptes de mesures adaptades** a la realitat d'aquestes persones.

Es va constatar la **manca d'una relació adequada entre el sistema d'atenció social i els serveis sanitaris**, cosa que va portar com a conseqüència errors en les decisions referides al residents per falta de coneixement previ de l'àmbit quan, l'abril de 2020, els professionals de la salut es van fer càrrec de la gestió de la situació a les residències. El sistema sanitari ja estava vivint conflictes molt greus en relació amb les polítiques de prioritització i de racionament, manifestades per la confusió dels **criteris d'accés a urgències i a l'hospitalització**, generant-se sospites entre la població de possibles **discriminacions per raons d'edat** i, més encara, sobre l'equitat en la **utilització de les unitats de cures intensives**. Per aquesta raó, les persones institucionalitzades amb discapacitat també van veure molt limitat el seu accés a l'atenció sanitària hospitalària, que en alguns casos va agreujar el seu estat clínic.

Des de l'abril de 2020 fins al juny de 2021, la Direcció General de l'Autonomia Personal i la Discapacitat era competència del Departament de Salut⁵. Finalment, **el paper de l'atenció primària de Salut i els equips creats pels departaments de Salut i Drets Socials encarregats de la coordinació entre l'atenció primària i les residències** per a la derivació de persones i per a demandes d'intervenció de la Inspecció de Drets Socials en determinades residències van ser cabdals. Els professionals de la salut van triplicar les visites diàries a centres residencials ja durant el mes d'abril de 2020. Un total de 903 professionals de l'atenció primària de salut de l'Institut Català de la Salut (ICS) estaven ocupats en l'atenció a les residències, en dedicació parcial o exclusiva⁶, i es van introduir gradualment eines tecnològiques avançades (aplicacions digitals, ecografies, eConsulta i teleassistència, pàgines web, etc.) i un sistema de monitorització diària en els centres residencials, tant per al control epidemiològic de la pandèmia com per a l'atenció i assistència a les persones.

Les mesures per identificar les persones contagiades i els seus contactes (basades en geolocalització, el passaport d'immunitat o la mesura massiva de temperatura) van plantejar el conflicte entre l'efectivitat i la preservació de la intimitat dels afectats, i van generar

⁵ Decret llei 12/2020 i Decret 256/2021, de 22 de juny, de reestructuració del Departament de Drets Socials.

⁶ Dades de l'informe intern que la Síndica de Greuges ha posat a la nostra disposició.

desconfiança en la població. Amb el temps, moltes de les proves diagnòstiques que es van utilitzar van demostrar poca fiabilitat i els protocols d'actuació havien de ser contínuament reformulats, sobretot a partir de la disponibilitat de fàrmacs i les noves informacions que anaven sorgint (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2020).

L'equilibri entre el **respecte escrupolós de la llibertat individual i el dret a la protecció de la salut comunitària va entrar en crisi** i va generar restriccions que van afectar les persones residents de manera generalitzada, sense tenir en compte el grau de competència i d'autonomia de cada persona.

Durant una emergència sanitària tan greu i desconeguda, el temps és limitat, el risc s'accelera i, per tant, les incerteses científiques i les pressions polítiques es fan molt evidents (la salut individual, el bé comú, l'economia del país, l'educació dels infants o la seguretat són objectius indestruïbles però que poden entrar en contradicció), de manera que es dificulta molt la presa de decisions i fins i tot pot ser poc democràtica. La **manca de lideratge i de directives clares es va traduir en constants canvis de criteri** en relació amb la vida de les persones residents, especialment durant la primera fase.

El 25 de març de 2020, el **Síndic de Greuges va iniciar d'ofici la investigació 60/2020**, arran de la publicació als mitjans de comunicació de notícies sobre casos de morts en centres residencials per a persones grans arreu de Catalunya a causa de la COVID-19⁷. En data **29 d'abril de 2020, el Consell Assessor de Salut va publicar un informe** (Consell Assessor de Salut, 2020) en què establia que els problemes ètics viscuts durant la primera fase de la pandèmia es podien agrupar en quatre eixos:

- 1) La prioritització de recursos quan són limitats i han d'arribar a tothom que ho necessiti.
- 2) L'acompanyament de les persones malaltes de COVID-19, tant les que tenen una malaltia greu com, molt especialment, les institucionalitzades i en fases finals de la vida.
- 3) La gestió de les dades de salut monitorades per al control de la malaltia.
- 4) Els efectes secundaris per als professionals sanitaris que estan fent front a la gestió de la crisi.

⁷ Dades de l'informe intern que l'actual Síndica de Greuges ha posat a la nostra disposició.

Més de tres anys després de l'aparició dels primers casos, el 5 de maig de 2023, l'Organització Mundial de la Salut (OMS) va declarar oficialment la fi de l'emergència sanitària per COVID-19 a tot el món. Tot i així, el director general de l'organisme, Tedros Adhanom Ghebreyesus, declarava recentment que “necessitem un compromís generacional per no tornar al vell cicle de pànic i negligència que va deixar vulnerable el nostre món, sinó que hem d'avançar amb un compromís per fer front a amenaces compartides amb una resposta compartida” (Europa Press, 23/5/2023). Aconsellava els governs **estar preparats per l'alta probabilitat que un nou patògen porti el món a una altra situació de pandèmia similar** i demanava als països més inversió en salut pública, en investigació i en planificació de serveis⁸. És estimable l'esforç que s'ha realitzat per treure'n conseqüències i lliçons a nivell epidemiològic i d'ordenació dels serveis (Hervada, 2023; Martínez-Payá, 2022).

2. L'ètica de la cura i el respecte pels drets de les persones en els entorns residencials

La vida moral es construeix en la relació amb els altres. La cura deriva del fet que totes les persones necessiten els altres per mantenir i desenvolupar la seva vida. **La vulnerabilitat i la dependència són condicions inherents a la vida i no justifiquen menysteniment o disminució de la dignitat**, com tampoc incapaciten en l'exercici dels drets. La cura és un element social indispensable per a una societat més justa i correspon particularment a les professions intrínsecament lligades a ella i a les institucions del sector social i de salut definir i dur a terme la responsabilitat en la seva pràctica.

Més enllà de la percepció que durant gran part de la vida moltes persones siguin completament independents, i que només en algunes circumstàncies necessitin dels altres, **la cura és allò que fa que la vida continuï** (Collière, 1996), i tenir cura és cobrir una necessitat per un mateix (autocura) o ajudar un altre a cobrir-la. En la relació d'ajuda, sovint ens trobem en situacions en què considerem la persona com a incapacitada per prendre decisions, presumpció que comporta tractar-la des de la seva dependència. Per contra, **l'ètica de la cura ens proposa una relació de reciprocitat i interdependència, oferint una**

⁸ 76a Assemblea Mundial de la Salut (OMS. Ginebra, 21-30 maig de 2023).

nova mirada que accepta la fragilitat humana i reconeix la capacitat de cada persona per fer front a la vida, i orienta sobre com podem ajudar-la de manera personalitzada. A partir del reconeixement de la reciprocitat i la interdependència com a eixos comuns de la vida, el valor ètic de la cura implica revertir el poder i la possible dominació que poden sorgir en les relacions quan es necessiten els altres per viure (Mayeroff, 1990; Tronto, 2017).

Reflexionar sobre l'abast ètic de la cura és clau per anar conformant **institucions i professionals capaços de donar resposta a la vulnerabilitat i la dependència, fugint de conductes autoritàries i de respostes estereotipades o exclusivament normatives** ("complir amb el protocol"). És a dir, l'ètica del tenir cura proposa —a més de considerar la responsabilitat i l'autonomia individuals— aproximar l'enfocament a les relacions, els contextos concrets i la participació dels entorns de les persones i de les comunitats. D'aquesta manera planteja una mirada diferent a una basada exclusivament en l'autonomia personal. Des d'aquesta perspectiva, **l'autonomia és una autocreació en la interacció constant amb els altres** (Gómez-Viseda et al., 2020).

Les institucions i serveis han de promoure espais i contextos on la cura i el benestar de totes les persones implicades sigui possible, però algunes cultures institucionals, en no reconèixer la cura com a element clau de la seva responsabilitat ni tenir en compte tots els actors implicats (persones afectades, familiars, professionals i gestors), ignoren o invisibilitzen el contingut ètic de la cura, tant en la seva provisió com en la seva recepció.

Finalment, cal assenyalar que tenir cura no es només una acció o un conjunt d'accions. **Tenir cura és un procés amb unes fases concretes** (Tronto, 2017 i Busquets et al., 2017) que impliquen:

Ocupar-se dels altres, és a dir, reconèixer les necessitats i preocupar-se'n. Requereix sensibilitat moral per veure la necessitat de l'altre i implica la qualitat moral de l'atenció.

Fer-se'n càrrec, acceptar la responsabilitat, assumint que la cura ens pertoca i que s'ha de fer quelcom. La qualitat moral és la responsabilitat.

Dur a terme la cura, la tasca concreta, organitzant i realitzant les activitats de cures, que es fan amb profund respecte per la persona. La qualitat moral és la competència.

Rebre la cura, la qual cosa implica tenir en compte la persona que ha de rebre la intervenció de forma activa i corresponsable. Aquí la qualitat moral és la confiança.

I, finalment, **crear les condicions per a la cura, considerant les persones com a iguals per donar i rebre la cura. Calen qualitats morals com la reciprocitat, la justícia i la solidaritat, en un context de fraternitat** (Puyol, 2017).

L'ètica de la cura ens porta a valorar la dependència i la fragilitat en tant que qüestions intrínsecament humanes, i a estar alerta al poder que ostenten la institució o els cuidadors, per tal d'adequar el suport (clínic i social) a la vida quotidiana de cada persona. En conseqüència, **“tenir cura és un valor socialment tan important com la justícia i ha de ser tingut en compte com a valor fonamental en la cerca d’una societat mes equitativa”** (Camps, 2011 i 2021) i, **per tant, “aprofundeix i enforteix la democràcia”** (Barnes, 2019).

2.1. El context residencial com a repte per als drets

Segons la Cartera de Serveis Socials de Catalunya, l'àmbit residencial és aquell servei de caràcter social que ofereix allotjament, convivència i atenció integral i continuada a les persones grans i a les persones amb discapacitat amb necessitat de suport per a les activitats bàsiques de la vida diària. Substitueix la llar familiar de manera temporal o permanent, i presta una atenció especialitzada segons les necessitats específiques de les persones usuàries⁹.

Si bé en aquest document ens centrem en els drets de les persones residents, aquests drets no es poden desvincular dels de la resta de col·lectius afectats, que són:

- **els drets** dels seus familiars i amics: a visites, a ser informats, a la participació, etc.
- **els drets** de les persones treballadores: a la formació, a salaris justos, a entorns laborals segurs, a l'acompanyament i el suport, i a càrregues de feina apropiades. En aquest col·lectiu cal incloure els professionals de la inspecció.

Fugim, així, d'una visió atomista del drets, és a dir, de la mera reivindicació per part d'un individu dels seus drets sense prestar atenció al context ni a l'impacte que el respecte dels seus drets implica en els altres, donada la inevitable prioritització i jerarquització que comporta la concreció d'uns drets en un context determinat. És evident que **no es poden considerar els drets sense els deures, però tampoc sense els vincles**, com tampoc no es pot separar la justícia de la cura. **La justícia prescriu aturar, posar remei i reparar, fins allà on es**

⁹ Decret 142/2010, d'11 d'octubre (DOGC núm. 5738, de 20.10.2010).

pugui, el dolor, el dany o el perjudici, i ha de prevenir la reiteració d'aquests mals quan sigui possible.

En efecte, el respecte dels drets sempre es concreta en unes relacions socials, polítiques i econòmiques específiques d'un determinat lloc. En el cas que ara ens ocupa, aquest lloc és la residència, un entorn professionalitzat per raó de la vulnerabilitat de les persones que hi viuen. Malgrat que el desig és que la residència sigui el lloc de vida més semblant a la llar (més enllà del "domicili"), és difícil aconseguir-ho per molts motius. En realitat, "la llar" és un procés de construcció personal, de manera individual o en la companyia triada, receptacle de la intimitat i centre i condició per ordenar el caos del món i el risc de la disgregació: "és condició perquè hi hagi món" (Esquirol, 2015). Acostar la dinàmica residencial a la idea de 'llar', malgrat la professionalització de l'atenció, és un repte enorme però necessari.

En darrer terme, els principals objectius per fer efectiu el respecte als drets de les persones i a la seva autonomia en l'entorn residencial són:

-Crear entorns dignes, que significa estar atents a les persones i a la seva especificitat. La dignitat de les persones és intrínseca i, independentment de les seves capacitats, totes mereixen un profund respecte per la seva condició d'humans. Però la dignitat també pot ser interpretada com a respecte a l'autonomia personal. Cal, per això, restar amatents també a la variabilitat entre persones i als canvis que experimenten cadascuna d'elles i les seves circumstàncies. **Sigui en més o menys mesura "llar", les residències són centres de vida quotidiana, una vida que ha de ser confortable i acollidora per a qui HI VIU. Sense ser hospitals, sí que han de ser hospitalàries.** En diem "entorns dignes" perquè, si bé la persona sempre manté la dignitat, la manca de respecte pot erosionar-la.

-Oferir tractes personalitzats, perquè les persones són úniques i irrepetibles. Malgrat que totes tenen els mateixos drets, aquests es concreten de manera diferent. Tot plegat exigeix adaptar-se àgilment al nivell de funcionalitat de la persona resident, al seu nivell de dependència o de discapacitat i als seus diferents contextos relacionals, socials i econòmics. Aquest tracte troba el seu millor model en l'atenció integral i integrada, centrada en la persona i el seu context relacional i residencial.

2.2. Obstacles que cal evitar i principals drets en els entorns residencials

Precisament per tenir per objectiu aquesta atenció a la persona i a la seva circumstància, **cal evitar els següents obstacles al respecte dels drets:**

- 1) **La uniformització.** Sovint s'hi cau per la creença que és la manera més justa de tracte a les persones: a totes el mateix i de la mateixa manera. Però en l'atenció integral i integrada, malgrat tractar dels mateixos drets, aquests drets no tenen la mateixa rellevància ni jerarquia per la singularitat dels contextos biogràfics i de les morals personals. **La mera uniformització impedeix la deferència a la idiosincràsia personal i el bon tracte, que sempre és relacional i personalitzat.** Això tampoc comporta que aquestes deferències siguin arbitràries o desconsiderades amb els drets de les altres persones residents o afectades. Les persones no som idèntiques i ni tan sols romanem idèntiques al llarg de la nostra vida. El bon tracte no significa tractar tothom totalment igual ni sempre de la mateixa manera. L'atenció als canvis no casa bé ni amb la uniformització ni amb les inèrcies. Cal saber per què, a qui, com i quan tractar diferent. Segurament, aquesta tendència a la uniformització rau en el desig d'incloure el criteri d'equitat en la cura, reduint els drets a una mirada generalista i abstracta i desconsiderant així el context particular i concret (Benhabib, 2006), però equitat, que interpretem com igualtat, no vol dir uniformitat ni homogeneïtat. En el nostre context assistencial, entenem que el tracte igual és atendre segons les necessitats i, per tant, donar més a qui més ho necessita.
- 2) **L'infantilisme. L'atenció a la dependència, en la seva lectura des de la protecció, tendeix a igualar infància, ancianitat i discapacitat.** És aquesta una inèrcia bastant freqüent en els entorns residencials però també familiars (CESSC, 2013). Promoure o mantenir l'autonomia suposa deixar a la persona prendre decisions i fins i tot assumir riscos raonables. En el cas de l'infantilisme, segurament passa el contrari que en la uniformització, que les relacions de cura subratllen l'asimetria i desconsideren els drets que per justícia corresponen a tota persona, malgrat la seva condició de vulnerabilitat. El professional que tuteja un ancià que acaba de conèixer potser ho fa com una manera d'empatitzar, sense tenir en compte que la persona ho pot entendre com un mal tracte o una manca de respecte.

- 3) **La manca de privacitat i d'intimitat.** Precisament per haver de viure en entorns residencials, és a dir, compartits amb altres persones que no s'escullen, i per la responsabilitat de la cura que legitima les residències, **els deures de seguretat i protecció de la salut poden entorpir el respecte degut a la privacitat i a la intimitat.** En relació amb la privacitat, remarcuem el risc que les dades personals o la història sigui coneguda i exposada més del que les persones afectades voldrien o podrien si visquessin a casa seva (pensem en les tasques d'inspecció, neteja, etc.). Però, a més a més, la impossibilitat de disposar a voluntat dels espais impedeix trobades i moments íntims, és a dir, aquells on la persona voldria excloure l'entrada, la mirada o l'escolta d'altres. **Cal insistir en "la casa" (l'habitació, l'armari personal) com a receptacle de la intimitat, sense la qual la dignitat real es fa impossible.** En moments de pandèmia, l'exclusió de les trobades personals i la imposició de proves van impedir el gaudi d'aquests drets i el sentir-se "com a casa". Cal insistir que aquestes dimensions de privacitat i intimitat són elements bàsics de la identitat personal i cabdals en la qualitat de vida.
- 1) **La pobresa relacional.** La qualitat de vida depèn molt de la qualitat i quantitat de les nostres relacions socials. Quan s'impedeix la proximitat amb altri es fa mal no només a la persona que viu a l'entorn residencial, sinó també al seu cercle proper, precisament perquè no pot ser a prop. **La pobresa relacional afecta l'estat d'ànim i les habilitats socials i comunicatives, amb totes les conseqüències que això comporta en la vitalitat i la salut mental de les persones.** L'increment de trastorns mentals que s'ha sumat a la de la COVID-19 ha evidenciat que el patiment no és només dolor, i que depèn molt de la connexió amb el que ens envolta. L'aïllament comporta també conseqüències directes sobre la salut física i pot provocar evolucions més tòrpides en les descompensacions agudes, empitjorament del deteriorament cognitiu i fins i tot un impacte negatiu en el mateix sistema immunitari.
- 4) **La seguretat i la salut com a imperatius.** Sovint, en nom de la salut i de la seguretat, quan no de la tranquil·litat de les famílies o els professionals, es priva les persones dels seus drets i, per tant, d'experiències que generen autonomia, maduresa i consciència de viure la seva vida, i no la que altres voldrien per a elles. Fer compatibles les necessitats i desitjos personals amb la seguretat i responsabilitat d'altres, residents i professionals, respectivament, no és senzill, però cal plantejar-ho i discutir-ho, i no

donar per suposat que salut i seguretat són valors absoluts i indiscutibles. En aquest context, pot ser especialment delicada la gestió de situacions que afecten les persones necessitades d'institucions “representatives” o de suport¹⁰ quan es tracta de prendre determinades decisions, en la mesura que encara continua una certa tendència cultural a la sobreprotecció, abusant de la funció de substitució de la voluntat de la persona amb discapacitat (CESSC, 2022)¹¹ o de la persona gran dependent.

5) ***La discriminació per raó d'edat, sexe, orientació sexual, ètnia, religió o discapacitat.***

L'edat, igual que la discapacitat, no són factors que per si sols puguin determinar uns drets diferents envers les persones. **La discriminació per aquestes condicions es fonamenta en estereotips i prejudicis que no tenen en compte la individualitat i diversitat de les persones.** Per combatre l'edatisme calen estratègies de transformació que facin valer l'aportació de les persones grans i fomentin una visió de l'envelliment com una etapa més de la vida en què les persones són reconegudes per la seva diversitat i com a ciutadanes de ple dret. La discriminació pot ser institucional (lleis o serveis que discriminen i limiten les oportunitats o la participació de les persones en funció de la seva condició), o interpersonal (en la interacció entre persones). Cal evitar especialment l'edatisme i la discriminació de les persones amb discapacitat en l'accés als serveis públics i mirar de copsar on rauen els obstacles perquè hi puguin accedir. Sovint són fruit dels estereotips i estigmes de qui els atenen o decideixen per ells sense consultar-los. Dins d'aquest apartat no només cal incloure la dificultat d'accés a determinats serveis públics, sinó també els problemes en les sol·licituds, telemàtiques i de cites prèvies, o per fer tràmits administratius. És imprescindible que la digitalització de l'Administració es realitzi en clau social, sense deixar ningú enrere i garantint l'accés als serveis bàsics.

6) ***L'arbitrarietat territorial.*** Aquest obstacle ja no rau ni en la persona ni en les seves circumstàncies més properes o les seves famílies, sinó en les estructures polítiques i territorials, que alhora depenen de la capacitat d'iniciativa social, i en les

¹⁰ Ens referim a les actuals figures judicials de suport de l'assistència o la curatela, que substitueixen les antigues institucions de la tutela, que, mitjançant un procediment judicial de modificació de la capacitat, privaven les persones amb discapacitat de la potestat de decidir sobre aspectes de la seva vida, a vegades de manera total.

¹¹ Vegeu el document publicat pel Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya “Sobre l'exercici de la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat: canvis legals i reptes pendents”. Accessible a: https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/sobre_exercici_capacitat_juridica_persones_discapacitat.html

característiques econòmiques i demogràfiques. Aquí hauria d'equilibrar-se mínimament l'atenció als territoris amb més desavantatges.

Així doncs, entenem que **els principals drets, agrupats en quatre grans categories, són:**

- a) **El dret a la cura i al suport:** La Constitució no recull expressament el dret a la cura però, com hem dit, la cura és imprescindible per a la protecció de la dignitat de la persona i és la suma de tots els drets vinculats a la seva tutela, autonomia i dignitat. Cuidar significa donar suport a les persones en la seva autonomia, prestar-los ajuda funcional i emocional per desenvolupar-se en la vida quotidiana, **atendre la individualitat i promoure les seves capacitats perquè tinguin el major control possible sobre la seva vida, més enllà de la seva situació de dependència o de discapacitat. La cura implica també el dret a la protecció de la salut que, en aplicació del principi de justícia, comporta una atenció accessible, de qualitat, lliure de coaccions, basada en drets i en igualtat de condicions** amb les disponibles en la comunitat per a la resta de ciutadans. La falta de reconeixement de drets és més dolorosa quan es reconeix jurídicament però, *de facto*, el suport i les cures triguen a arribar o s'interrompen. Una bona cura és impossible sense uns professionals bons, competents i que treballin en estreta col·laboració.
- La cura implica temps i esforç.** Malgrat les polítiques d'igualtat, segueixen sent les dones les que s'encarreguen majoritàriament de la cura. Una de les causes n'és la falta de valoració econòmica i social de les tasques de la cura. Per això, és important **fer valer la satisfacció per cuidar, valorar la feina a nivell social i econòmic i garantir l'atenció i la formació de les persones cuidadores** (professionals i no professionals) en l'entorn domiciliari o en centres residencials, així com el seu descans.
- b) **El dret al reconeixement de l'autonomia de les persones residents.** Tal com hem dit, la cura no pot procurar-se de qualsevol manera, sinó de forma relacional i en contextos generadors d'autonomia, tenint en compte la voluntat, els costums i les formes de vida de les persones cuidades. Més enllà de l'autonomia funcional, aquí ens referim al respecte als seus valors, d'una determinada manera jerarquitats per la persona, des d'on prendrà decisions proporcionades a la seva competència. **La competència és sempre concreta i contextual i des d'ella s'ha d'acceptar que les persones decideixin**

com viure la seva vida, també en condicions de dependència o discapacitat i en un entorn residencial (CESSC, 2022).

Altrament dit, **en condicions de competència s'ha de respectar el nivell de risc que volen assumir les persones dintre de les limitacions raonables que suposa l'espai compartit amb altres persones residents i professionals**. En el respecte a la seva autonomia també s'inclouen totes les qüestions sobre tractaments clínics, el seu rebuig, o la seva participació en el pla de cures, entre d'altres. La **Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat i protocol facultatiu** comporta profunds canvis organitzatius i de serveis en l'entorn residencial. **El consentiment informat en sentit ampli (en tots els aspectes residencials que afecten les persones) és una peça nuclear (per a l'ingrés, per marxar de la residència, per participar-hi, etc.)**. No és un mer document. Cal evitar burocratitzar-lo i convertir-lo en un eximent de responsabilitat jurídica, i centrar-se en el seu veritable esperit ètic, és a dir, garantir que la persona prengui les millors decisions possibles comptant amb els seus valors i jerarquies, un cop té la informació sobre possibilitats, opcions i límits. Alhora, les organitzacions i els professionals han de prendre consciència que **el reconeixement d'aquest dret a l'autonomia està massa exposat a l'arbitrarietat provocada per qui estigui en el servei, el model de direcció o residència o el territori**.

- c) **El dret a viure en entorns que continguin espais “de mida humana” i facilitin les relacions personals, la intimitat i la privadesa**. Es considera un dret personalíssim la intimitat, així com altres drets vinculats a la privacitat (honor, inviolabilitat del domicili, secret de les comunicacions, protecció de les dades de caràcter personal...). **La intimitat personal és el dret més sensible a l'hora d'oferir certes cures perquè fa referència a l'espai més personal i reservat de les persones, sovint envaït per aquells que les cuiden**. Sigui en un centre residencial o en el domicili propi, la provisió de la cura suposa una intromissió en l'espai de privacitat de la persona. En els entorns residencials, s'ha d'estar atent al disseny d'espais, però també a imprevistos que obliguen a reubicar espais o persones, a vegades de manera traumàtica. De quina manera (el *com*) es fan la neteja o les inspeccions, o com es mostra la residència a les visites; com, qui i quan es fa

traspàs d'informació sobre les persones residents (habilitar espais per a la confidència i la confiança) són alguns dels aspectes que s'haurien de tenir presents¹².

Però també són espais de “mida humana” aquells que tenen cura de les pertinences, objectes amb valors emocionals i biogràfics que formen part de la vida de les persones. Per això és cabdal poder personalitzar els espais, conèixer com la persona vol que es tractin les seves coses i també el seu retorn quan la persona canvia de residència o mor. També s'ha de posar l'atenció en **la protecció d'altres drets vinculats a la intimitat, com poden ser la identitat sexual i la llibertat de consciència i religió**.

D'altra banda, la proliferació de la robòtica assistencial i la intel·ligència artificial (IA) ha d'avaluar-se des del model de drets i l'enfocament de les capacitats (el que les persones realment poden fer i ser), bo i atenent els contextos i finalitats de les activitats a les quals, en tant que eines, han de servir.

- d) **El dret a la *inclusió i a la participació* en les dinàmiques de les residències i sobre les decisions de vida quotidiana.** Viure “com a casa” quan no es pot viure “a casa” significa també participar en les decisions i implicar-se en l'organització de la pròpia vida, en les normes de convivència i en les activitats quotidianes. També s'inclou aquí la participació en la vida comunitària de la residència, barri, poble o ciutat. En aquest sentit, cal recordar que no només s'ha de garantir el dret a l'accessibilitat física o econòmica, sinó també de continguts i de formats. Paga la pena mencionar experiències de tipus comunitari molt enriquidores, com els voluntaris que acompanyen ancians sense família i, alhora que donen suport emocional, detecten necessitats no expressades. També s'hi inclouen activitats que s'organitzen al voltant de les trobades amb les escoles de la zona, sigui amb una visió intergeneracional o d'aproximació a la discapacitat, i l'obertura dels centres residencials a exposicions i concerts en coordinació amb les entitats culturals de la població.

Una pregunta fonamental en ètica és el nivell de risc que la persona està disposada a assumir i el que això pot comportar per a tercers. És clar que la pregunta no és ni tancada ni aïllada, atès que aquest risc no és estrictament privat sinó que té conseqüències

¹² Vegeu el document publicat pel Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya “La intimitat als centres residencials de persones amb diversitat funcional. A propòsit de l'ús, l'accés i la supervisió dels espais”.

Accessible a:

https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/intimitat_centres_residencials_persones_diversitat_funcional

públiques, sobretot quan es donen en un entorn residencial on s'ha acceptat l'encàrrec de tenir cura de la persona, que comença per vetllar pel respecte dels seus drets.

L'harmonització entre l'individu i la comunitat és una tema principal i clàssic de l'ètica. És conegut el tòpic que diu que la llibertat d'una persona acaba on comença la de l'altra, una afirmació que, en el cas de la vida en residència, està impregnada de responsabilitats i diferents nivells de responsabilitat. Per això no hi ha respostes genèriques a aquestes qüestions. Només podem oferir algunes directrius.

Atendre els drets de la persona i els riscos sobre la seva salut i seguretat que poden comportar algunes decisions exigeix, en primer lloc, atendre la seva autonomia i el nivell de competència per prendre aquestes decisions. Quan es tracta de qüestions urgents, a vegades més arriscades i irrevocables, cal mirar de portar-les a la pràctica identificant aquells elements que poden suavitzar els seus efectes, sota una mirada assossegada i meditada i, si és possible, comunicar les decisions apropiadament.

En segon lloc, cal conèixer la plausibilitat en relació amb els drets dels altres residents, i del funcionament general de la institució.

En tercer lloc, en el context de la gestió participativa i transparent a què fèiem al·lusió, cal **explicitar els consentiments dels riscos que està disposada a assumir la persona i comunicar-los, en primer lloc, als seus familiars, i al professional de referència** per tal que tots sàpiguen que es tracta d'una decisió autònoma i que es pren sense pressions de cap tipus. Sovint aquest procés pot enfrontar perspectives morals diferents entre els diversos afectats, totes amb conseqüències molt importants per a la persona, així que cal recordar la **conveniència de consultar en aquests casos comitès d'ètica o espais de reflexió per evitar arbitrietats o carregar el professional o responsable de l'organització amb una decisió que pot ser especialment complexa.**

3. El model d'atenció

Les característiques de les persones que viuen en centres residencials estan determinades pels canvis socioculturals, demogràfics i econòmics. **El seu perfil funcional és d'un alt grau**

de dependència i amb considerables necessitats d'atenció, que requereix expertesa i sensibilitat per part de les organitzacions i els professionals que les atenen (Departament de Salut, 2022, 2023).

3.1. Els plans d'atenció individualitzats

El Pla interdisciplinari d'atenció individualitzada (PIAI), el Pla d'atenció individual i de vida, el Pla individual de cures i el Pla de suports són eines que, sota diverses nomenclatures en els diferents entorns d'atenció, asseguren el treball de síntesi multidisciplinari i tracten de facilitar la participació de les persones ateses i, si s'escau, de les seves famílies en la presa de decisions i en tot el procés d'atenció. Són eines fonamentals de les residències per garantir una atenció integral i individualitzada a les persones que hi viuen. Al mateix temps, creen un espai de diàleg entre les persones ateses i els professionals, la qual cosa permet una profunda coneixença entre tots dos; això ajuda a consolidar l'organització de l'atenció de forma individualitzada. Els plans han de poder conjugar els aspectes psicosocials i de salut amb la vida quotidiana de la persona a la residència, l'exercici de les seves capacitats per a una vida autònoma i les responsabilitats dels diferents professionals involucrats. En l'elaboració d'aquests plans podem distingir els següents apartats:

a. Avaluació integral: La primera etapa consisteix en una aproximació multidisciplinària a la persona que accedeix a la residència i al seu entorn habitual de vida. La valoració és el primer pas per iniciar l'adequació de la institució i del treball dels professionals a l'atenció de la persona concreta. Cada professional fa la seva valoració en el seu àmbit de competència.

b. Planificació col·laborativa: Una vegada recopilades les avaluacions, l'equip assistencial ha de reunir-se per acordar el pla individual d'atenció, que ha de ser consensuat amb la persona i el seu entorn (família o entorn significatiu), adaptant-lo en el possible a les seves preferències.

c. Estructura prioritària del pla: El pla ha de tenir una estructura que prioritzi les mesures i accions. En primer lloc, s'han d'establir les accions imprescindibles per garantir la seguretat i el benestar de la persona, així com el respecte a la seva capacitat de decidir. En els casos en què hi hagi un problema de salut greu, cal incloure'n el control i seguiment, l'administració de medicaments, les cures bàsiques com la higiene, la nutrició i el control de signes vitals, la

prevenció de caigudes i la prevenció i cura de lesions cutànies com les úlceres per pressió, entre d'altres.

d. Enfocament integral: Tot el pla ha d'organitzar-se tenint en compte el context i l'entorn on té lloc la vida de la persona. S'ha de procurar adaptar mesures per fomentar l'autonomia personal, mantenir la funcionalitat i promoure la participació en l'organització de la vida quotidiana i en les relacions socials en la comunitat, alhora que s'ha de proporcionar el suport emocional i psicològic adequat a cada persona concreta.

e. Seguiment i avaluació continuats: Un cop implementat el pla, és fonamental fer-ne el seguiment i l'avaluació continuats per assegurar-ne l'efectivitat i realitzar els ajustos necessaris. Per això cal que s'hagin definit prèviament criteris d'avaluació que analitzin els resultats en termes de cures¹³. Els diferents professionals han de col·laborar en la revisió periòdica del pla, analitzant els resultats obtinguts i adaptant les intervencions segons les necessitats canviants de la persona, família i grup de convivència.

Recordem aquí els obstacles relatius al deure de respecte als drets que assenyalàvem en el capítol anterior i que poden desvirtuar el pla, que en aquest cas es concreten en la **despersonalització, la polimediació, l'organització centrada en les necessitats de la institució i/o dels professionals, les rutines de la vida quotidiana que no es canvien mai o l'allunyament de les persones significatives degut a obstacles burocràtics.**

Cal que la planificació individualitzada sigui extensiva, modificada i accessible, i que estigui actualitzada segons el curs evolutiu per tots els professionals que atenguin la persona en qualsevol dispositiu assistencial, públic i privat. Això hauria de suposar l'existència **d'un sistema d'informació compartit entre els diferents nivells i agències del conjunt del sistema.**

L'atenció directa del professional, independentment de la disciplina que es tracti (personal cuidador i auxiliar de primera línia, teràpia ocupacional, fisioteràpia, psicologia, treball social, infermeria i tècnics auxiliars o medicina), ha de ser personalitzada, curosa, tolerant, respectuosa amb els valors i creences de la persona resident i coordinada amb la resta de l'equip o equips que interactuen. Ha de ser accessible, diligent i conciliadora amb les

¹³ Per exemple, indicadors que avaluin: repòs-son, participació en activitats, individualització de les cures, participació de la família o l'entorn proper, inclusió de costums en les rutines diàries, etc.

diferents opinions de professionals i familiars amb els quals hagi de consensuar actuacions (Ramos, 2015). Això exigeix disposar de temps, habilitats comunicatives i espais d'intimitat per parlar i explorar la seva singularitat (Borrell, 2011) i **és especialment rellevant per atendre a persones que poden tenir dificultats en el moviment, l'expressió oral, la percepció sensorial o bé diversitat cultural i generacional.**

4.El vincle sociosanitari en els serveis residencials

Les característiques psicosocials i de salut dels qui viuen a les residències per a persones grans o per a persones amb discapacitat física són de major dependència i complexitat que les de la població del mateix perfil demogràfic que viu al domicili. En el cas dels serveis d'atenció intermèdia de mitjana i llarga estada, s'afegeixen a aquestes característiques la complexitat clínica i les necessitats d'atenció pal·liativa. Cal tenir en compte que gran part de les persones amb discapacitat que viuen a les residències, a més de les implicacions conductuals, que poden ser molt importants, presenten pluridiscapacitat, és a dir, que en elles concorren de forma interrelacionada dues o més discapacitats (principalment la física i la intel·lectual), i una salut fràgil per la comorbiditat amb altres trastorns o patologies. Aquestes condicions requereixen una atenció específica, adaptada a les necessitats de cada cas i coordinada per part dels diferents agents implicats.

Amb les persones residents, a més dels professionals dels serveis socials i de salut d'atenció directa, interactuen altres professionals de diferents àmbits assistencials (equips d'atenció primària de salut, xarxa de salut mental, hospital d'aguts, atenció especialitzada i intermèdia, centres d'urgències d'atenció primària de salut, Programa d'atenció domiciliària i equips de suport), gestionats per diferents proveïdors de serveis (ICS, Salut Pública, centres concertats i centres privats). Això pot comportar múltiples intervencions per part de professionals amb diferents nivells d'implicació i diversos models de coordinació, amb el mateix grau de responsabilitat sobre l'actuació concreta que realitzen, tot i que la responsabilitat principal ha de recaure en la direcció del centre i descansar fonamentalment en una comunicació eficaç entre tots els agents.

4.1. Models de col·laboració

Dintre de les institucions residencials, **les activitats dels diversos professionals han d'estar estructurades i estandarditzades per clarificar tasques i responsabilitats, i s'han de posar a disposició espais d'interrelació que afavoreixin el treball en equip**, sense que això impliqui una organització rígida de la vida en la institució que es pugui sentir com a imposada. En aquests moments, la relació amb els centres de salut (equips d'atenció primària de salut) és molt diversa segons els territoris, però en general, **els equips de la xarxa pública no tenen suficients recursos professionals per assumir les necessitats requerides. Tampoc hi ha un model que integri tots els professionals de la salut dels centres residencials públics a la xarxa d'Atenció Primària de Salut** i, menys encara, dels centres privats, com comentarem més endavant.

Cal l'acció coordinada de tots els agents i organitzacions sanitàries i socials que atenen la mateixa població operant en un continu assistencial. Aquest plantejament suposa coordinar tres funcions bàsiques: **la continuïtat assistencial** (entre els diferents nivells assistencials de salut i amb els serveis socials), **l'estructuració de les intervencions** (segons el nivell de complexitat i necessitats) i **l'efectivitat** (supressió de futilitats i col·laboració entre els diferents agents participants). Això no obstant, cal tenir present que no totes les persones residents d'un mateix servei estan empadronades en aquella població, la qual cosa va generar problemes importants durant l'assumpció de les responsabilitats de l'atenció sanitària i l'administració de les vacunes¹⁴.

Durant la pandèmia, **alguns dels principals problemes dels professionals sanitaris i de serveis socials essencials que van haver d'intervenir des de fora de l'entitat residencial es van generar per la desconexió prèvia del col·lectiu que atenien**, per exemple en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual, i la pretensió d'aplicar de manera excessivament rigorosa els mateixos protocols generals adreçats a les persones grans. Així doncs, cal una voluntat prèvia de conèixer-se i voler treballar conjuntament.

¹⁴ L'empadronament no és una exigència per part dels serveis residencials, però condiciona l'accés als recursos sanitaris de la zona. Representa un obstacle més per rebre determinades prestacions i va comprometre el contínuum assistencial en temps de pandèmia.

Dintre de l'organització assistencial de les residències es preveu l'assistència per part de professionals d'infermeria i mèdic, entre d'altres, amb diferents intensitats segons el tipus de servei i de les persones usuàries ateses. Aquests professionals han d'estar coordinats amb els seus homòlegs d'atenció primària de salut per garantir una atenció de qualitat.

Durant la pandèmia, es van posar de manifest els errors derivats de les mancances d'aquesta relació, però també, quan es van corregir, el valor de treballar units. En l'actualitat conviuen diferents models dels quals parlarem més endavant, però remarcuem que, en molts casos, actuen com vasos que no es comuniquen, amb horaris no coincidents, sistemes d'informació no connectats, manca de treball en equip, etc. Tot plegat comporta **una atenció segmentada, a vegades contradictòria i massa centrada en la patologia i no en la persona amb els seus valors, preferències i context.**

La intercomunicació entre els sistemes assistencials pot ajudar a preveure i atendre incidències clíniques fora d'horari. Disposar d'un circuit per informar de les possibles situacions d'instabilitat o fi de vida afavoreix la intervenció preventiva, l'atenció adequada a la situació i el resultat més adient a les necessitats. En aquesta línia, cal reiterar que **els dispositius d'atenció 24/365 han d'incloure el sistema residencial, especialment en aquells serveis més petits que no formen part d'un complex assistencial més gran.**

Els principals reptes que afrontem no són tant legislatius com d'ordre pràctic. Possiblement el principal desafiament és l'articulació de l'atenció primària de salut (APS) i la xarxa residencial. Per exemple, **l'any 2022 només el 60% dels equips d'APS (EAPS) d'un ampli territori de Catalunya tenien alguna articulació amb les residències de la seva demarcació** (López Pérez, 2022).

Pel que fa a les residències de titularitat pública, podem considerar tres models alternatius:

Model A. Cada residència compta amb un metge i equip d'infermeria adscrit, amb suport puntual d'altres especialistes. Els EAPS ofereixen aquest suport puntual, potser a escala individual (per exemple, cobrint demandes urgents), però sobretot de funcionament i supervisió en determinades circumstàncies.

Model B. Cada residència compta amb un equip d'infermeria adscrit, però l'atenció mèdica la porta directament l'EAP de referència, en un horari específic. Aquesta atenció pot recaure

en un o dos professionals concrets o bé els pacients es reparteixen entre el conjunt de la plantilla mèdica del centre.

Model C. L'atenció mèdica i d'infermeria va a càrrec d'un equip residencial que depèn de la UFACC (Unitat Funcional d'Atenció del Pacient Crònic Complex, que engloba professionals del Programa d'atenció domiciliària i equips de suport, PADES, altres d'atenció a la cronicitat, i els metges de les residències públiques). En general, es tracta d'un professional que té al seu càrrec diverses residències, segons la grandària.

Els tres models s'han provat o han estat vigents en diversos llocs, i tenen avantatges i inconvenients. En qualsevol cas, cal **establir un model que superi la indefinició en l'assignació de tasques i responsabilitats entre els professionals** sanitaris de les residències i els del sistema de salut, a partir d'una adequada planificació de necessitats de professionals. **En el moment de redactar aquest document, el Departament de Salut aposta pel model d'integració de les residències i centres d'atenció primària** (model B, amb tots els matisos que òbviament ha de tenir pel que fa a responsabilitats i altres aspectes pràctics). Aquest model té el suport de societats científiques de metges i infermeres, però la seva posada en marxa no serà senzilla, ja que requereix augmentar considerablement els recursos materials i humans (departaments de Salut i Drets Socials, 2023).

Cal **decidir també el model d'integració sociosanitària de les residències privades** i, per suposat, **superar les actuals diferències en les condicions retributives del personal sanitari de les residències en relació amb les del personal inclòs en els convenis de la xarxa sanitària**. La revisió de les plantilles del personal cuidador de les residències, quant a **competències i condicions laborals**, és també una base fonamental per sustentar qualsevol model de col·laboració entre els agents socials i sanitaris, i encara més quan la dependència i la complexitat clínica de les persones grans residents en els centres ha augmentat en els darrers anys (Cases et al., 2023), fet que hauria de reforçar la necessitat de revisió dels estàndards d'atenció continguts en la Cartera de Serveis Socials¹⁵.

¹⁵ Decret 142/2010, d'11 d'octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011 (DOGC núm. 5738, de 20.10.2010) i Resolució DSO/2883/2021 (DOGC núm. 8512, de 29.9.2021).

Tots aquests aspectes són cabdals a l'hora de donar un servei de qualitat. Ara bé, independentment del model que es triï, **un altre dels aspectes que la pandèmia va posar en relleu va ser la necessitat de clarificar lideratges en la gestió quotidiana de les residències**. Uns requeriments mínims —tant per a residències públiques com privades— ja estan considerats en part en els instruments d'homologació, però caldria que els equips fessin simulacions d'emergències periòdiques i supervisades per experts que impliquin coordinar diferents recursos.

Fora adient que es demanessin **plans de contingència adaptats a l'evolució epidemiològica del país**. Això suposa una coordinació i, sobretot, un diàleg entre polítics, gestors, residents i familiars, per establir periòdicament les prioritats en les polítiques públiques del sector, i de quina manera es concreten en cada territori. Cal plantejar-se **objectius de millora de l'atenció de salut que simplificarien i facilitarien l'atenció a les necessitats sanitàries dels residents i tindrien un impacte directe sobre el seu benestar**, com per exemple potenciar la digitalització de la història clínica compartida, comptar amb equips flotants d'ecografia i radiologia convencional digitalitzada, amb un petit laboratori de química seca, telemedicina i servei mòbil d'odontologia bàsica, així com també incorporar sensors ambientals (temperatura de les habitacions, mesura de CO₂ en els espais comuns, etc.) i sensors personals per als residents amb riscos de salut específics.

4.2. La salut en l'àmbit residencial

Una crítica freqüent als plans de cures és que, de vegades, estan esbiaixats cap a una visió medicalitzadora. Entenem per **medicalització innecessària un enfocament que prioritza el confort del cuidador o la manca de personal d'atenció directa per damunt del confort del resident i que descuida els aspectes psicosocials i contextuais**, centrant-se exclusivament en els aspectes clínics. Això comporta la **polimedicació destinada a provocar la son, o a eliminar conductes hiperactives o molestes**, un aspecte que pot ser especialment rellevant en les residències per a persones amb trastorns mentals, amb discapacitat intel·lectual o amb pluridiscapacitat, però que igualment es presenta en els serveis residencials per a persones grans. També l'addició a medicaments que volen pal·liar efectes indesitjats d'altres medicaments, i que es podrien solucionar retirant-los o dosificant-los de manera més personalitzada. Una formació adient dels professionals hauria d'incloure la posada en marxa

d'estratègies de desprescripció, incorporant criteris com els STOPP/START¹⁶ (Delgado, 2003), entre d'altres, que suposen més confort per a les persones residents amb disminució d'efectes indesitjats i de la polimediació.

La iatrogènia, sobretot derivada d'un mal ús de fàrmacs, rau en una formació inadequada dels professionals, i, sobretot, en una manca de polítiques públiques enfocades a valorar realment la qualitat de les atencions rebudes. Per exemple, els indicadors de qualitat de les prescripcions farmacològiques de les residències públiques recauen, avui dia, sobre els metges de família dels EAPS de referència, que justament no les han indicat i poc hi poden intervenir. En el cas de l'atenció infermera, no existeixen indicadors qualitatius que de manera rutinària detectin si es fan pràctiques obsoletes o no. Ara bé, com dèiem abans, **cal que els indicadors no només se centrin en els aspectes clínics o procedimentals, sinó que n'incorporin d'altres amb criteris ètics que donin visibilitat a la bona atenció i, en definitiva, a la vida quotidiana a la residència, que ha de ser bona¹⁷.**

Per tant, no hauríem de parlar en termes genèrics de si és més necessari un professional o un altre, sinó en termes de cobertura de les necessitats concretes de cada persona atesa i la seva família. Ara bé, en el cas dels serveis on resideixen persones grans, la manca generalitzada de formació en geriatria i gerontologia fa sospitar que tenim molt de camp per recórrer en tots els perfils professionals per oferir una cura més eficient. Possiblement les UFACC són un intent de posar remei a aquesta situació, però en el moment de redactar aquest document no es substancien accions concretes que promoguin aspectes cabdals de la qualitat, i es perceben per part d'alguns col·lectius com un perill, en interposar-se entre els EAPS de les residències en comptes de procurar-ne l'aproximació (d. a., Generalitat de Catalunya 2022, CAMFIC).

En aquesta línia paga la pena dir que **s'ha d'evitar certa actitud derrotista que, emparada en el clàssic “vostè és molt gran”, deixa de costat estratègies rehabilitadores o terapèutiques.** Aquest comentari pot ser adient en algun cas, però ens hauríem de plantejar

¹⁶ Els criteris STOPP/START fan referència a un conjunt de situacions clíniques que requereixen iniciar o suspendre la presa d'un fàrmac o grup de fàrmacs concrets. Aquests criteris estan avaluats i consensuats per la comunitat científica sobre la base d'evidències.

¹⁷ Alguns indicadors en aquest sentit podrien ser l'existència d'un pla de personalització i evitació de la infantilització en el tracte o la d'una agenda d'activitats que vinculen la residència amb la comunitat o, com veurem més endavant, el percentatge d'acompliment de les PDA o dels DVA, entre d'altres.

si no respon, d'altres vegades, a un cert edatisme encobert. Cada persona té dret a una informació acurada dels dispositius i estratègies que poden millorar la seva situació funcional i de qualitat de vida, i a disposar-ne si estan indicats. I de la mateixa manera que esmentàvem la necessitat d'evitar una medicalització iatrogènica, també podem considerar mesures no suficientment avalades per evidències (per exemple, medicines alternatives com l'homeopatia, la imposició de mans, la medicina aiurvèdica...), que suposen distreure recursos que poden ser més eficients emprats d'una altra manera, i poden retardar l'aplicació de mesures eficaces. En el cas de les teràpies complementàries, com tota cura dirigida al confort, han d'anar sempre precedides de l'evidència que n'avalí l'ús i la indicació concrets: per exemple, relaxació, ioga, atenció plena, musicoteràpia o acupuntura, entre d'altres (López, 2003, Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, 2019).

Tot plegat porta a renovar el llenguatge que emprem els professionals entre nosaltres, i les institucions amb els diferents actors. Conceptes com els esmentats (polimedicació, intervencions avalades per evidències, diversitat cultural, personalització del tracte, desprescripció, etc.) no resulten senzills de comprendre per familiars i persones residents. Necessiten, per tant, una tasca pedagògica i una renovació del llenguatge de les cures.

4.3. Decisions planificades i voluntats anticipades: el rol de la família

La legislació vigent ofereix un marc legal per al reconeixement, l'expressió i la garantia que les preferències, els criteris i els desitjos dels ciutadans sobre qüestions relacionades amb l'atenció sanitària i social siguin respectats (CESSC, 2013): **la planificació de decisions anticipades (PDA) i el document de voluntats anticipades (DVA)¹⁸.**

La PDA s'ha definit com “un procés deliberatiu i estructurat mitjançant el qual una persona expressa el seus valors, desitjos i preferències i, d'acord amb aquests i en col·laboració amb el seu entorn afectiu i el seu equip assistencial de referència, formula i planifica com voldria que fos l'atenció que ha de rebre davant una situació de complexitat clínica o malaltia greu que es preveu probable en un termini de temps determinat i relativament curt, o en situació

¹⁸ DIXIT Centre de Documentació de Serveis Socials disposa d'un ampli dossier amb material bibliogràfic i recursos diversos per conèixer aquestes estratègies d'atenció. Disponible a: https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/20190319_planificacio_decisions_anticipades

de final de vida, especialment en aquelles circumstàncies en què no estigui en condicions de decidir” (Departament de Salut, 2016).

Les persones poden deixar paleses les seves voluntats respecte a la seva atenció sanitària, per quan no tinguin la capacitat per fer-ho, també mitjançant la redacció d'un document de voluntats anticipades (DVA). En aquest escrit, que té valor legal, s'expressen les preferències de la persona en relació amb l'atenció que desitja, així com el rebuig de determinades intervencions que no li siguin acceptables per tal que els professionals assistencials i les persones properes en siguin coneixedors (CBC, 2010). El DVA no s'ha d'associar exclusivament a les situacions de final de vida, ja que es poden donar moltes altres circumstàncies en les quals la persona no estigui en disposició de decidir amb plena consciència.

A diferència del DVA, la PDA es pot treballar amb la família quan el resident ha perdut facultats cognitives, ajustant les preferències expressades en vida del resident a situacions vitals crítiques. Atès que el DVA s'ha d'elaborar amb les facultats cognitives adequades de la persona perquè les seves indicacions siguin tingudes en consideració quan la persona es trobi en una situació en què no pugui decidir, és molt recomanable que als centres residencials se'n fomenti l'ús des del primer moment. En particular, **explorant a l'ingrés si disposa del DVA, proposant espais deliberatius per parlar-ne amb la persona i el seu entorn afectiu, i facilitant-ne la complementació i el registre.** En qualsevol cas, la PDA hauria de ser un model de referència clau ja a l'entrada al centre.

El document s'ha d'incorporar a la història clínica del pacient i és recomanable incloure'l en el registre central, gestionat pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, que hi facilita l'accessibilitat mitjançant la xarxa d'atenció sanitària.

En aquesta línia, el **model d'atenció centrada en la persona s'emmarca en el paradigma de la relació basada en les decisions compartides**, que inclou la persona malalta i el seu entorn en la presa de decisions sobre els aspectes del procés de malaltia. El model està avalat per la legislació i compta amb el reconeixement del dret d'autonomia del pacient i l'atenció integral. La presa de decisions compartides es fonamenta en la qualitat tècnica (clínica i comunicativa), la calidesa ètica (acompanyament) i la cadena de compromís (respecte per la persona) (CBC, 2015).

Tant la PDA en un context de malaltia, com el DVA que s'hagi elaborat en altres circumstàncies de salut són considerats complementaris (Loncán, 2014).

Una qüestió rellevant és la incorporació de la família o entorn afectiu i cuidador a la presa de decisions. La figura que acompanya les persones en el procés deliberatiu i de malaltia es considera referent, independentment dels seus lligams familiars. En qualsevol cas, se n'ha de facilitar la participació, sempre que la persona així ho vulgui.

4.4. Les situacions de final de vida

Com s'ha reiterat en pàgines anteriors, **les residències públiques i privades —tant per a les persones grans com per a les internades per raó de qualsevol mena de discapacitat— haurien de comptar amb un servei d'atenció 24/365 per al final de la vida**, amb accessibilitat a tots els recursos del sistema. L'ajuda o l'orientació professional accessible és cabdal perquè l'aproximació a la mort, a la qual quasi tots els residents acaben arribant, sigui confortable, minimitzant-los el patiment físic o psíquic que acompanya sovint l'agonia. Aquesta orientació pal·liativa ha de saber evitar actuacions que ja serien fútils i adequar-les a les necessitats personals canviants. Lluitar contra un símptoma molest, fins a la sedació si cal, i no patir actuacions no volgudes (tot i que estiguin ben indicades) és un dret de tot ciutadà, encara que estigui institucionalitzat. Per exemple, un trasllat a urgències hospitalàries d'un resident agònic sense suficient consens de la persona o de la seva família pot ser una mala pràctica que s'esdevé sovint per un entorn sobrepassat o mal preparat (CBC, 2010).

En aquesta fase de la vida resulta més important que mai un diàleg franc amb la persona i la família, cercant un consens al voltant de les voluntats i valors expressats pel mateix pacient, i sempre prioritzant el seu confort i el dels acompanyants. Sentir-se acompanyat, sobretot per qui s'estima i s'acomia, pot ser transcendental per aconseguir el mínim de dignitat necessari. La pandèmia de COVID-19 ens va demostrar que en moments de pànic col·lectiu pot haver-hi un compliment excessiu i massa rigorós de **mesures no emparades per evidències científiques i que deteriorenen o fan impossible un acompanyament dels familiars i amics en aquesta fase final**. Les polítiques públiques han de prendre nota de normes que es van posar en pràctica basades més en una aproximació màgica (per exemple, la desinfecció d'espais públics) que no científica, i mirar que, en el futur, els comitès

científics es constitueixin d'una manera transparent i tinguin una composició adient i prou representativa per evitar errors tan greus.

En les situacions de final de vida és primordial que els professionals, en especial els de medicina i d'infermeria, comptin amb una formació bàsica que els permeti fer front a les diverses àrees de cura que implica aquesta etapa final. Es tracta de cures dirigides tant a la persona com a la família i inclús a altres residents amb qui la persona tingui un vincle estret, amb l'objectiu d'amortir l'impacte físic, emocional i espiritual del procés. L'omissió d'aquestes cures és una negligència greu, amb possibles conseqüències, més enllà del mateix procés de mort, ja que pot representar un element de complicació per al dol posterior. Particularment sagnants són les situacions en què la persona s'està acostant als seus últims dies o hores —i és un fenomen obvi per a l'entorn, sobretot pels professionals que la cuiden— i no hi ha cap previsió de tractament farmacològic per quan arribi la gairebé inevitable pèrdua de via oral. En aquesta fase és molt probable que apareguin nous símptomes, no presents fins aquell moment (dolor, agitació, dispnea...) i s'hagi d'activar algun recurs a correu, perquè potser estem en hores intempestives de la matinada o enmig d'un cap de setmana o d'un pont. El resultat d'aquesta imprevisió és que, potser després d'unes quantes hores de patiment, algun metge de guàrdia hagi d'instaurar una pauta farmacològica sense conèixer el malalt ni tenir cap vincle amb la família. La sol·licitud d'intervenció del PADES s'hauria de reservar per a casos que, per la seva complexitat (quant a aspectes clínics, sociofamiliars o presència de dilemes ètics), requereixin un equip especialitzat en cures pal·liatives.

L'altra qüestió nouvinguda arran de l'aprovació de la llei que regula l'eutanàsia a Espanya (Llei 3/2021) és la petició d'accedir-hi, configurada com a prestació pública. Pot ser que la petició estigui recollida en el DVA, però si no ho està, i si el resident no és competent, no podrà ser objecte d'aquesta prestació. En aquestes circumstàncies no seran vàlides les decisions que es puguin prendre mitjançant la PDA, atès que per a la demanda d'ajuda a morir es necessita la sol·licitud explícita i competent de la persona. Aquesta petició pot sorgir com a plantejament assistencial en certes circumstàncies, i requerir aleshores la valoració de la competència per garantir que es tracta d'una decisió autònoma, consistent i sense coaccions, així com un pla de contingència per assegurar l'accés a la prestació en les condicions més apropiades, sigui quina sigui la titularitat de la institució (CBC, 2017).

Les institucions religioses no estan eximides de facilitar el procediment d'eutanàsia, d'acord amb la regulació vigent. El dret d'objecció de consciència es preveu exclusivament com un dret individual en tant que eximeix, per raons morals, de l'obligació de participar en el procediment, però no eximeix el professional ni la institució de cercar els mitjans i recursos humans per donar compliment al dret de qui demana aquest procediment.

5. La gestió de l'organització i la qualitat

5.1. La responsabilitat de la gestió dels serveis residencials

La psicologia social ha establert l'existència d'un biaix cognitiu que ens impedeix adonar-nos de la manca de perícia o habilitats, pensant, per exemple, que som més bons comunicadors del que en realitat ho som o, en el cas de les organitzacions socials o sanitàries, que oferim una atenció centrada en la persona, amb una empatia i cordialitat per damunt de la mitjana (Dunning & Kruger, 2009).

Les enquestes de satisfacció, i especialment les opinions desfavorables, són justament instruments per despertar-nos d'aquest somni. Si fem un petit exercici de recerca, i cerquem per internet opinions de familiars i pacients relatives a les residències, ens trobarem amb un gerro d'aigua freda: “tracte inhumà”, “humitats a les habitacions”, “menjar de molt baixa qualitat”, “Per poc que pugueu, no el porteu a aquesta residència”, etc. És ben cert que també n'hi ha de molt elogiosos: “En tot moment el meu pare va rebre un tracte afectuós i només tinc paraules d'agraïment per a l'equip que el va assistir en els seus darrers dies”, “El personal es desviu perquè tothom es trobi com a casa seva”, etc. Aquests dos extrems es poden produir en un territori que comparteix lleis, normes i auditories.

El dèficit de finançament de la xarxa residencial és un fenomen històric que la sacsejada per la crisi de la COVID-19 ha empitjorat. Espanya es troba lluny del 2% que la Unió Europea estipula de despesa pública adequada sobre el PIB en serveis de cures de llarga estada, i és un dels països amb un percentatge menor (0,97%) i inferior a la mitjana internacional dels països de l'Organització per a la Cooperació i el Desenvolupament Econòmic (OCDE) (1,65%) (Antares Consulting, 2020). No hauria de ser utòpic pensar que cada persona resident pugui tenir habitació individual, si així ho vol, o que pugui accedir a

totes les opcions de confort. Els gestors s'han d'engiponar una perfecta logística de compra i de gestió de personal per no incórrer en dèficit, i aquesta preocupació resta esforços a altres elements de qualitat. Tancar el dia a dia suposa una atenció i tensió constant.

No és fàcil contractar professionals que tinguin una orientació centrada en la persona. Per suposat, hi ha empreses que farien aquesta selecció amb criteris molt rigorosos, però els àmbits residencials poques vegades s'ho poden permetre, i allò que poden oferir (salari, carrera professional i avantatges socials) està per sota del llindar de les expectatives (o quasi) i aspiracions del jovent que es vol incorporar al mercat laboral.

Vet aquí, doncs, que **les bones residències són fruit, en part, d'una voluntat de servei dels gestors i professionals que va més enllà de les retribucions que reben.** Tant les empreses de finalitat mercantil com les entitats del tercer sector, a vegades, es veuen obligades (si tenen demanda) a orientar algunes necessitats dels residents a l'àmbit privat, per exemple, els serveis d'odontologia o fisioteràpia, quan, en aplicació del principi de justícia, les persones usuàries haurien de tenir garantit el dret a gaudir d'aquests serveis en la sanitat pública. En altres casos, la combinació de places privades, temporals o permanents, juntament amb les places públiques, poden representar un respir per tal d'alleugerir la situació financera dels centres.

En tot cas, per a un equip directiu, adonar-se de la baixa competència o qualitat vol dir plantejar-se seriosament que l'organització està per dessota de la mitjana, i analitzar fredament i rigorosa on i com pot millorar. Pot haver-hi aspectes d'infraestructura, de cuina i neteja, però el que més costa millorar és la qualitat de les cures, avançar-se a les necessitats de cada persona (té fred a la nit?, s'hidrata prou?, té risc de caigudes?, refusa el contacte amb altres persones?, menja bé?, etc.). **Aquests aspectes tan importants en la personalització de la cura normalment estan en mans de les persones més mal pagades de la institució, les que fan la funció d'auxiliars.** I aquí rau un dels aspectes de la gestió de persones més importants: **els directius han de parlar amb tots els estaments professionals, especialment els que tracten diàriament amb els residents, molt atents a promoure que cada professional encarni amb la seva actuació els valors, missió i visió de l'organització.** Anticipar-se de manera proactiva a les necessitats de les persones residents resulta clau per assolir qualitat, tant més perquè bona part d'elles no podran ni sabran manifestar allò que

necessiten. Aquesta sensibilitat proactiva no s'improvisa, i ha de ser-hi sobretot en l'estament del personal auxiliar (taula 1)

Taula 1. Cuidant els professionals en un entorn obert (Hernando, 2016)

- Formar els professionals en comunicació eficaç, treballar la motivació, l'atenció i l'escolta, l'empatia i l'autoconeixement emocional. Totes aquestes àrees són susceptibles de paquets formatius o sessions dels mateixos equips.
- Formar també en diversitat cultural, religiosa i espiritual.
- Donar als professionals temps suficient per a les seves tasques. Fer prevenció de la síndrome d'esgotament professional (*burn-out*), augmentant la resiliència dels treballadors i vigilat el tracte que proporcionen.
- Fomentar el treball en equip i reconèixer (retributivament i en la carrera professional) aquells professionals que estan "centrats en el pacient".
- Promoure gestos institucionals cap als treballadors, que entenguin que hi ha voluntat de tenir-ne cura també. A vegades aquests gestos poden ser tan senzills com la celebració d'un aniversari o una jubilació.
- Donar l'oportunitat als familiars que expressin necessitats i opinions, i que participin en l'organització del centre.
- Mirar que les normes del centre (horaris, activitats i règim de visites) siguin al màxim de flexibles, i mostrar disposició a considerar excepcions.

Tot plegat implica pocs dogmes, polítiques de recursos humans curoses, obertura a les crítiques i molt d'enginy per fer-ho quadrar amb els pressupostos. I aleshores cal preguntar-se si podem trobar persones gestores que s'adeqüin a aquest perfil, tenint en compte les condicions econòmiques que pot oferir un àmbit infrafinançat.

5.2. Qualitat i seguretat en l'àmbit residencial

El reforçament postpandèmia de les tasques d'inspecció ha millorat els procediments d'acreditació i certificació en el compliment d'estàndards de qualitat. Aquests processos estan guanyant transparència, rigor i periodicitat, i inclouen aspectes com la seguretat, la higiene, l'atenció sanitària, l'alimentació, el personal i la gestió de queixes i reclamacions. També es fan inspeccions periòdiques per avaluar el compliment de les normatives i sancionar qualsevol incompliment greu que es detecti.

Per tal que el centre residencial pugui ser considerat com la pròpia llar del resident, calen:

-Espais amplis (habitacions preferentment individuals adaptades a les necessitats de cada persona i a situacions específiques de salut o de final de vida, zones compartides per fer

activitats conjuntes però també per rebre visites i donar informació als familiars o tutors en condicions de confidencialitat) lluminosos, airejats, confortables i nets.

-Tracte amable a les persones residents i entre tothom, que generi bon ambient.

-Nutrició i higiene. Adaptades a les necessitats i preferències dels residents.

-Plantilles suficients i ben formades. Segons el tipus de centre, adequades a la cartera de serveis i que garanteixin les activitats que es fixen en l'acreditació específica de cada centre.

-Acreditació, segons el Decret 69/2020, de 14 de juliol, d'acreditació, concert social i gestió delegada en la Xarxa de Serveis Socials d'Atenció Pública¹⁹.

-Protocols consensuats entre els diferents nivells assistencials i proveïdors i coherents amb les directrius de Salut Pública, així com **auditories periòdiques** que valorin el manteniment de les normes d'acreditació i el compliment del contracte²⁰.

En l'àmbit de les residències, **la qualitat de les relacions interpersonals dels residents és un factor fonamental per garantir el seu benestar i satisfacció.** No obstant això, establir indicadors de qualitat que reflecteixin de manera fidedigna aquest aspecte pot resultar summament difícil. El tracte en aquestes institucions implica atendre les necessitats per al manteniment d'una vida digna, considerant els aspectes subjectius i multidimensionals, que no sempre poden ser captats mitjançant indicadors objectius. En aquest sentit, és necessari **explorar la relació entre els indicadors de qualitat i el punt de vista/percepció de les persones residents i les seves famílies.** Pensem, per exemple, en les conseqüències de no adonar-se'n que un resident ha iniciat una crisi pel seu trastorn mental, o que ha caigut a la dutxa, o que no s'aixeca del llit per un estat febril. Per això sembla important **considerar la possibilitat d'establir grups nominals de persones residents, familiars i professionals** per dialogar sobre els serveis prestats en aquestes residències.

Sembla clar que els entorns de vida excessivament massificats (les macroresidències) no poden afavorir l'exercici ple d'aquests drets ni el dinamisme necessari per al gaudi d'una vida relacional prou satisfactòria.

¹⁹ Inclou els requisits mínims, funcionals i materials que s'estableixen per iniciar la prestació del servei i fer la inscripció en el Registre d'entitats, serveis i establiments de serveis socials. Qualitat dels serveis socials, amb estàndards mínims d'atenció a les persones, d'estructura, manteniment i gestió dels serveis, equip assistencial multidisciplinari bàsic, cartera de serveis, pla individual d'atenció, de formació continuada, etc.

²⁰ Exemples d'indicadors són: ràtio de professionals per persones ingressades (separat per categories), formació específica/professional i any, caigudes, descompensacions, nafres, subjeccions, enquesta de satisfacció als residents i acompanyants, denúncies per maltractament als interns, altes voluntàries amb motius, participació dels residents, etc.

El tracte i les relacions interpersonals a les residències implica una interacció humana complexa, en la qual intervenen elements emocionals i subjectius. Cada persona pot percebre i avaluar el tracte de manera diferent, ja que està influït per les seves expectatives, experiències prèvies i necessitats individuals. Això dificulta l'estandardització d'indicadors que reflecteixin de manera precisa la qualitat del tracte. Un exemple d'aquesta dificultat és l'autoritarisme amb les persones amb alguna discapacitat o el seu revers, l'estil paternalista d'alguns professionals, una actitud ben rebuda per part d'algunes persones ateses però rebutjada per d'altres, etc.

Ara bé, tot i que els indicadors objectius poden ser limitats per valorar aquests aspectes, sí que poden proporcionar una visió general de la qualitat dels serveis prestats a les residències. Aplicant un enfocament de probabilitat condicionada, podem asseverar que **la presència d'un conjunt d'indicadors estructurals i de funcionament deficients pot assenyalar residències especialment en risc²¹. Per tenir una visió més completa de la cura, que inclou el tracte, és essencial complementar aquests indicadors objectius amb mètodes qualitatius.** Les enquestes de satisfacció, entrevistes o grups de discussió poden proporcionar informació valuosa sobre la qualitat del tracte percebuda, però alhora poden ser un indicador poc fiable si la persona sospita represàlies, o quan es planteja una rivalitat entre cuidadors i receptors. Tal com apuntàvem abans, la creació de grups nominals (espais de deliberació o reflexió compartida), de residents, familiars i treballadors que dialoguin sobre els serveis que necessiten i els que reben, pot ser una estratègia eficaç per avaluar i millorar la qualitat de l'assistència, com també l'establiment dels horaris i rutines diàries. A més, fomenten **la participació i l'empoderament de les persones afectades i les seves famílies, en proporcionar-los una veu activa en la presa de decisions i la millora contínua dels serveis.**

Un aspecte important és la formació continuada dels professionals. Les empreses que ofereixen aquesta formació haurien d'estar acreditades de manera fefaent, amb una direcció tècnica de l'Administració. **Els professionals de les residències haurien de poder**

²¹ Els indicadors objectius poden incloure aspectes com la disponibilitat i qualificació del personal, l'atenció mèdica adequada, la neteja i el manteniment de les instal·lacions, la participació en activitats en la comunitat i el compliment de les normatives de seguretat. Si aquests indicadors són deficients, és probable que afectin negativament l'experiència dels residents i les seves famílies, i que minvin el grau de satisfacció.

expressar les seves necessitats formatives, i fins i tot tenir un paper protagonista en aquesta formació. Com hem reiterat en aquest document, els elements relacionals són tan importants com altres procediments tècnics, i per tant s’haurien d’assegurar els aspectes considerats a la taula 2.

Taula 2. Aspectes de qualitat prioritaris per considerar en els plans formatius

- a. Avaluació individualitzada:** S’ha de fer una avaluació exhaustiva de cada resident en ingressar a la residència tenint en compte les seves condicions de salut, discapacitat, antecedents mèdics, preferències i expectatives. Això permet dissenyar un pla d’atenció personalitzat que s’ajusti a les seves necessitats específiques.
- b. Personal qualificat:** És necessari comptar amb personal capacitat i en nombre suficient per garantir una atenció adequada. Cal promoure la formació contínua per mantenir actualitzats els seus coneixements i habilitats.
- c. Atenció centrada en la persona:** Les residències han de fomentar una cultura organitzativa que prioritzi l’atenció centrada en la persona, respectant la seva dignitat, autonomia i drets. S’han de promoure espais de participació i presa de decisions dels residents i les seves famílies.
- d. Pla d’atenció individualitzat:** Cada resident ha de disposar d’un pla d’atenció individualitzat, elaborat en col·laboració amb l’equip interdisciplinari, el resident i els seus familiars.

5.3. Les tecnologies del benestar

Recentment s’estan incorporant noves tecnologies en l’atenció de les necessitats bàsiques i la seguretat de les persones ateses, des de robots a sensors ambientals i personals. Poden també facilitar la tasca de la cura i promoure aspectes de l’autocura. Ara bé, aquestes tecnologies poden ser beneficioses només si complementen l’escalf d’un contacte humà amistós i benefactor, mai substituint-lo, centrant l’ús de les tecnologies en el compromís amb l’atenció i la cura de les persones ateses.

L’aplicació de la IA també pot tenir efectes positius, per exemple detectar patrons biològics i psicosocials de risc, analitzar sèries temporals, agregar dades, aplicar probabilitats condicionals i proposar agrupacions de persones en risc, etc. No hem de tenir por d’incorporar aquestes noves tecnologies, però sí estar amatents a un mal ús, aspecte que al capdavant rau en una persona o un equip. Els principis rectors per a aquestes noves tecnologies són els que ja hem mencionat en aquest document. **No hauríem d’oblidar que els ginyes d’IA no són agents morals, però sí que ho són qui els dissenya, planifica i executa.**

Així doncs, cal parlar d'un procés innovador que ha de tenir en compte els valors i les conseqüències socials en la implantació d'aquestes tecnologies (Moser, 2019) (taula 3).

Taula 3. Directrius per implantar sistemes automàtics i basats en intel·ligència artificial en la cura de persones

Abans d'implantar solucions tecnològiques en un procés de cura, cal respondre les següents preguntes:

- Quines són les necessitats i els reptes als quals volem donar resposta?
- Quins valors es fan patents?
- Quins actors hi estan involucrats?
- Com es distribueixen els rols, tasques i responsabilitats una vegada hem posat en marxa aquests canvis?
- Quines competències, capacitats o altres recursos calen?
- Quines negociacions, adaptacions i processos d'aprenentatge tenen lloc?

Font: Moser (2019)

Respondre aquestes preguntes pot ajudar els professionals a utilitzar la tecnologia com un servei que, formant part del pla de cures, millori el benestar de les persones ateses.

6. Conclusió

La pandèmia de COVID-19 va limitar la capacitat de decidir a tota la ciutadania, però va afectar de forma especialment greu les persones institucionalitzades (persones amb discapacitat, persones grans i persones que patien problemes mentals greus). La llibertat de moviments i el dret a viure en un entorn facilitador de les relacions personals, ja siguin familiars o socials, es van haver de conjugar amb les necessitats de protecció de la salut i la vida de les persones i amb el deure d'impedir la transmissió de la infecció, amb les limitacions i imposicions que això implicava. Així doncs, **a les dramàtiques situacions personals i col·lectives producte dels efectes devastadors de la malaltia i de l'alta transmissibilitat de la infecció es van sumar les angoixes i l'estrès derivats de l'aïllament i de les limitacions en les llibertats i en les relacions socials i familiars**, així com la duresa de les condicions de vida institucional gestionada per professionals que, a la vegada, patien en les seves pròpies vides les mateixes conseqüències físiques i emocionals que les persones residents i les seves famílies. Malgrat la quantitat de bones pràctiques que hem pogut

presenciar, tant en l'àmbit dels serveis socials com en els sanitaris, la situació de crisi va assenyalar mancances i febleses prèvies que, encara que conegudes, mai potser fins a l'aparició de la pandèmia no havien estat prou apreciades en tota la seva magnitud.

En aquesta direcció, els dos comitès d'ètica signants volen emfasitzar algunes conclusions:

1) Entre les moltes lliçons per aprendre destaca la necessitat d'afrontar crisis sanitàries com la viscuda de la forma més serena i assenyada possible. *A posteriori* hem vist que molts dels interrogants suscitats van ser producte del pànic i que potser disposàvem de coneixements suficients per no caure en imprecisions i distorsions. **Possiblement podíem donar una resposta més proporcionada i equitativa, evitant perjudicis atribuïts a les mesures adoptades.** És possible que la participació de tots els sectors afectats en organismes governamentals de debat hagués evitat alguns dels errors esmentats.

2) Moltes veus qualificades demanen que les lliçons apreses durant la pandèmia de COVID-19 serveixin per aprofundir **el debat sobre si el model de cura de les persones més vulnerables al nostre país hauria de basar-se molt més en els suports a domicili.** Amb tot, tant els canvis sociològics i demogràfics com l'increment de la comorbiditat, de la complexitat clínica i de la dependència de les persones residents durant els darrers anys fan pensar que **les cures en règim residencial hauran de continuar essent part fonamental de la xarxa d'atenció** a les persones més vulnerables.

3) En l'actualitat existeixen en el nostre entorn **models d'atenció residencial que s'acosten molt més al concepte de viure "com a casa", on les persones, en comptes d'una habitació disposen d'un habitatge dins d'una unitat de convivència,** uns models que defugen els dissenys de grans edificis que encara tenen moltes residències tradicionals. Cal la col·laboració entre agents, la coordinació de recursos, la implicació de la comunitat i, en definitiva, evolucionar en el model de cures.

4) Les persones que, per la seva condició de vulnerabilitat i la manca de suports suficients en el seu medi natural, han de viure en entorns residencials tenen més risc de ser menystingudes en relació amb els seus drets. Cal posar **atenció en particular als riscos de la uniformització, el tracte infantilitzador, les limitacions a la intimitat, la manca d'oportunitats per a les relacions interpersonals, la consideració de la salut i la seguretat com a valors absoluts i el risc de discriminacions** per edat, discapacitat, sexe o altres.

5) La cura és un dret nuclear per a tothom i també una necessitat per al conjunt de la societat. La compassió per la persona vulnerable és un tret fonamental de la condició humana i ha de ser centre i guia de qualsevol proposta ètica. El reconeixement de l'autonomia de l'altre implica acceptar la seva voluntat i les seves decisions en condicions de competència. **L'exercici ple d'aquests drets en els centres residencials només és possible en entorns dignes i espais de mida humana, on la persona resident i la seva família sentin que participen activament i que reben un tracte atent i personalitzat.**

El tracte i les relacions interpersonals a les residències impliquen una interacció humana complexa, en la qual intervenen elements emocionals i subjectius que han de ser objecte d'atenció, capacitació i formació per part dels directius i dels professionals.

6) La coordinació de l'atenció de salut ha estat cabdal en la resolució de la crisi pandèmica, però ha evidenciat problemes estructurals molt seriosos. Sense que s'hagin de convertir les residències en petits centres hospitalaris, sembla clar que **s'ha d'avançar molt tant en la integració social i sanitària de la cura com en la coordinació amb la resta de serveis sanitaris especialitzats i intermedis.** Ens felicitem de la recent aprovació del model que ha de sustentar aquesta integració en el cas de les residències de persones grans, però caldrà ampliar-lo també als centres residencials per a persones amb diferents tipologies de discapacitat, i millorar també la coordinació amb les residències privades.

7) És necessari que tots els centres residencials disposin de plans de contingència validats per les autoritats de Salut, revisats anualment i adaptats a l'evolució epidemiològica i a la idiosincràsia dels col·lectius atesos.

8) La legislació actual que regula les residències és extensa i precisa, però fer-la complir no és senzill. Al llarg d'aquest document s'ha insistit a bastament sobre la necessitat de millorar els estàndards de qualitat assistencial i la introducció de **sistemes de mesura que continguin indicadors, no només de tipus quantitatiu, sinó també enfocats a la millora de l'experiència de les persones residents i al tracte personalitzat**, empàtic i respectuós amb els seus drets.

9) **El finançament públic dels centres residencials és clarament insuficient i determina decisivament els dèficits assistencials existents.** Com és obvi, aquest factor comporta limitacions de personal tant quant a les ràtios per resident com quant a la qualitat de

l'atenció prestada. És urgent avançar en la dignificació i la professionalització dels treballadors, i **garantir-los una bona formació tècnica i humana que inclogui els aspectes relacionals, així com les ràtios, que han de ser proporcionals a les necessitats de les persones cuidades. Cal que els professionals es vegin reconeguts en les seves condicions laborals.**

En cada moment històric, les condicions de vida en l'àmbit residencial reflecteixen la capacitat d'una societat de donar resposta als seus ciutadans més desvalguts. **Per això tots els esforços que hi dediquem dignifiquen la mateixa societat que n'és responsable.**

Referències bibliogràfiques

- Amblàs-Novellas, J., Coll-Planas, L., Jerez Roig, J., López, D., Martori, J. C., Ramon-Aribau, A., Comas-Herrera, A. et al. Evaluation of the Impact of the COVID-19 Pandemic on People and Organizations in Long-term Care Facilities of Catalonia and Proposals for Improving the Care Model: The protocol of the ResiCOVID-19 Project. Article acceptat per a publicació al Journal of Long-Term Care.
- Antares Consulting (2022). Estudio socioeconómico de la atención residencial para personas en situación de dependencia en España. Unión de entidades para la promoción de servicios sociales de atención a personas mayores y/o en situación de dependencia. Disponible a: https://www.acra.cat/estudi-complet_900639.pdf
- Barnes, M. (2019). La necesidad de cuidado para la justicia: reflexiones sobre la ética del cuidado para los profesionales de la salud. Dins: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N., Ramio, A. Compromiso con el cuidado y con la ética del cuidado, p. 37-53. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona i Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Benhabib, S. (2006). El ser y el otro en la ética contemporánea. Barcelona: Gedisa.
- Borrell, F. Empatía (2011). Un valor troncal en la práctica médica. Medicina Clínica, 136(9), p. 390-397.
- Broggi, M. A. (CBC) (2023). Informe del Comitè de Bioètica de Catalunya al Grup de Treball d'Anàlisi de l'Impacte de la COVID-19 en les Residències (GTAICRE) del Parlament de Catalunya, febrer de 2023.
- Burgaña Agoñes, A., Serra Gallego, M., Hernández Resa, R., Joven Llorente, B., Lloret Arabi, M., Ortiz Rodriguez, J., Puig Acebal, H. et al. (2021). Risk Factors for COVID-19 Morbidity and Mortality in Institutionalised Elderly People. International Journal of Environmental Research and Public Health, 18(19), 10221. Disponible a: <https://doi.org/10.3390/ijerph181910221>
- Busquets, M., Delgado, P., Jiménez, M., Santos, S., Vila, A. (2017). La invisibilidad del cuidado. Dins: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N., Ramio, A. El futuro del cuidado, p. 63-75. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona i Ediciones San Juan de Dios.

- CAMFiC (2020). Model d'atenció sanitària a les residències de Catalunya. Una proposta des de l'Atenció Primària de Salut. [s. n.] Disponible a: <http://www.camfic.cat/Actualitat.aspx?id=4022&tp=Noticias>
- Camps, V. (2011). El valor y el ejercicio del cuidado. Dins: Libro blanco sobre el envejecimiento activo, p. 640-677. Ministeri de Sanitat, Política i Igualtat Social, Inserso.
- Camps, V. (2021). Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo. Barcelona: Arpa.
- Casado, M. (2021) Atenció Primària Residències. Pla Funcional. SAP Baix Llobregat Centre. ICS, Àrea Metropolitana Sud.
- Cases, L., Vela, E., Santaeugènia González, S. J., Contel, J. C., Carot-Sans, G., Coca, M., Pastor, M. et al. (2023). Excess mortality among older adults institutionalized in long-term care facilities during the COVID-19 pandemic: a population-based analysis in Catalonia. *Frontiers in Public Health*, 11, 1208184. Disponible a: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1208184>
- Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (2019). Guia de bones pràctiques basada en l'evidència. Millorem la qualitat de vida i el benestar de les persones mitjançant les teràpies naturals i complementàries. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Collière, F. (1996). Promover la vida. McGraw Hill.
- Comas-Herrera, A., Zalakain, J., Litwin, Ch., Hsu, A. T., Lane, N. & Fernández-Plotka, J. L. (2020). Mortality associated with COVID-19 outbreaks in care homes: early international evidence. Disponible a: www.lttcovid.org. Recuperat el maig de 2020 de <https://lttcovid.org/2020/04/12/mortality-associated-with-covid-19-outbreaks-in-care-homes-early-international-evidence>
- Comitè de Bioètica de Catalunya (2015). Consideracions del CBC sobre el model català del pla de decisions anticipades. Disponible a: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/parer_pda.pdf
- Comitè de Bioètica de Catalunya (2010). Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. 2a ed. Generalitat de Catalunya. Disponible a: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/voluntats2010.pdf
- Comitè de Bioètica de Catalunya (2010). Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/1832>
- Comitè de Bioètica de Catalunya (2020). Presa de decisions en temps de pandèmia: reflexions des de la bioètica. Disponible a: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article/Reflexions-des-de-la-bioetica-de-la-presa-de-decisions-en-temps-de-pandemia>
- Comitè de Bioètica de Catalunya (2021). Consideracions ètiques del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre l'obligació de vacunar contra la COVID-19 alguns col·lectius professionals en contacte directe amb malalts de risc, i sobre l'ampliació del certificat de vacunació per accedir a espais més enllà dels de l'oci nocturn. Disponible a: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/noticia/sobre-obligacio-vacunacio-certificat>
- Comitè de Bioètica de Catalunya (2017). El respecte a la voluntat de la persona amb trastorn mental i/o addicció: document de voluntats anticipades i planificació de decisions anticipades. Comitè de Bioètica de Catalunya. Disponible a:

https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/respecte_voluntat_persona_trastorn_mental_addicci_o

- Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya (2017). La intimitat als centres residencials de persones amb diversitat funcional. A propòsit de l'ús, l'accés i la supervisió dels espais. Generalitat de Catalunya, Departament de Treball, Afers Socials i Famílies. Disponible a: https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/intimitat_centres_residencials_persones_diversitat_funcional
- Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya (2013). Recomanacions sobre el desenvolupament dels drets i deures de les persones grans en entorns residencials. Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar Social i Família. Disponible a: https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/recomanacions_drets_deures_persones_grans_entorns_residencials
- Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya (2022). Sobre l'exercici de la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat: canvis legals i reptes pendents. Generalitat de Catalunya, Departament de Drets Socials. Disponible a: https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/sobre_exercici_capacitat_juridica_persones_discapacitat.html
- Consell Assessor de Salut (2020). El sistema de salut postcrisi de la COVID-19. Primeres valoracions del Consell Assessor de Salut. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Disponible a: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/5613>
- Cortina, A. (1998). Hasta un pueblo de demonios. Ética pública y sociedad, p. 129. Taurus.
- d. a. (2002). Model d'atenció sanitària integrada a les persones que viuen en centres residencials per a gent gran. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Disponible a: <https://salutweb.gencat.cat/ca/site/aiss/linies-mesures-prioritaries/atencio-integrada-residencies/index.html>
- d. a. (2020). Model d'atenció sanitària a les residències de Catalunya: una proposta des de l'Atenció Primària de Salut. CAMFiC. Disponible a: http://gestor.camfic.cat/uploads/ITEM_13048_EBLOG_4068.pdf
- Delgado, E., Muñoz, M., Montero, B., Sánchez, C., Gallagher, P. (2009). Prescripción inapropiada de medicamentos en los pacientes mayores: los criterios STOPP/START. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 44(5), p. 273-279.
- Departament de Salut (2016). Model català de planificació de decisions anticipades: document conceptual. Disponible a: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_departament/ambits-estrategics/atencio-sociosanitaria/docs/model_pda_definitiu_v7.pdf
- Departament de Salut i Departament de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya (2022). Model d'atenció sanitària integrada a les persones que viuen en centres residencials per a gent gran. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <https://salutweb.gencat.cat/ca/site/aiss/linies-mesures-prioritaries/atencio-integrada-residencies/index.html>
- Direcció General de Planificació i Recerca en Salut del Departament de Salut (2023). Pla de desplegament de l'atenció integrada social i sanitària a les persones que viuen a residències de gent gran. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut i Departament de Drets Socials. Disponible a: <https://salutweb.gencat.cat/ca/site/aiss/linies-mesures-prioritaries/atencio-integrada-residencies/index.html>

- Esquirol, J. M. (2015). La resistència íntima: assaig d'una filosofia de la proximitat. Quaderns Crema.
- Europa Press (2023, 23 de maig). L'OMS insisteix en la necessitat d'estar preparats davant la pròxima pandèmia: «No podem ignorar l'assumpte». El Periódico. Disponible a: <https://www.elperiodico.cat/ca/salut/20230523/oms-preparats-proxima-pandemia-coronavirus-87757140>
- Gilligan, C. (2011). Joining the resistance. Polity Press.
- Gómez-Vírseda, C., de Maeseneer, Y. & Gastmans, C. (2020). Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. BMC medical ethics, 21(1), 50. Disponible a: <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00495-1>
- Hernando, P. (2019). Atención centrada en el paciente: la responsabilidad de las instituciones. Folia Humanística, (4), p. 15-38. Disponible a: <http://doi.org/10.30860/0018>
- Hervada Vidal, X., Pérez Romero, C., Rodríguez Artalejo, F., Urbanos Garrido, R. (2023). Evaluación del desempeño del Sistema Nacional de Salud Español frente a la pandemia COVID-19. Lecciones de y para una pandemia. Ministeri de Sanitat. Disponible a: <https://www.sanidad.gob.es/areas/alertasEmergenciasSanitarias/alertasActuales/nCov/documentos.htm>
- Kruger J., Dunning D. (2009). Unskilled and Unaware of It: How Difficulties in Recognizing One's Own Incompetence Lead to Inflated Self-Assessments. Psychology, 1, 30-46.
- Loncán Vidal, P. (2014). Documents de voluntats anticipades *versus* planificació anticipada de decisions sanitàries. L'ètica de la cronicitat. Bioètica & Debat, 20(71), p. 13-16.
- López, D., Coll i Planas, L., Máiz, C., Anitua, S., Beneyto, M. & Carbó, A. (2022). Estudi qualitatiu de l'afectació, respostes i millores derivades de la pandèmia en centres residencials, p. 122-184. Projecte ResiCOVID19. UVic. Disponible a: https://mcusercontent.com/b57caef03a21fc4029ad4b1b4/files/a9ad8090-80d7-536f-aac4-0ef2d21f13fb/RESICOVID19_Documentfinal_low_v_.01.pdf
- López, J. (2003). Instrumentos complementarios del cuidado: toma de posición. Enfermería Clínica 13(4), 227-36.
- López Pérez, E. (2022). Atenció integrada a residències des de l'APS. SAP Baix Llobregat Centre. ICS, Àrea Metropolitana Sud.
- Martínez-Payá, M., Carrillo, I., Guilabert, M. (2022). Lessons Learned from the COVID-19 Pandemic in Nursing Homes: A Systematic Review. International Journal of Environmental Research and Public Health, 19(24). Disponible a: <https://doi.org/10.3390/ijerph192416919>
- Moser, I. (2019). Con los valores y las consecuencias sociales en el centro: marco para una implementación participativa de la tecnología del bienestar. Dins: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N., Ramio, A. Tecnologías y nuevas relaciones de cuidado, p. 57-79. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona i Ediciones San Juan de Dios.
- Oliva J., Peña Longobardo L. M. (2022). Impacto de la COVID-19 en la atención sociosanitaria: el caso de las residencias. Informe SESPAS 2022. Gaceta Sanitaria, 36 Suppl 1, S56-S60. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2022.02.003>
- Peramo-Álvarez F. P., López-Zúñiga M. A. & López-Ruz M. A. (2021). Secuelas médicas de la COVID-19, Medicina Clínica, p. 388-394. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2021.04.023>
- Puyol, A. (2017). El derecho a la fraternidad. Barcelona: Catarata.

- Ramos Pozón, S. (2015). Una propuesta de abordaje bioético para la toma de decisiones médicas. Eikasía. Revista de Filosofía. ISSN 1885-5679.
- Tronto, J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto al neoliberalismo. Dins: Domínguez-Alcón, C., Kholen. H., Tronto, J. El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera, p. 19-37. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona i Ediciones San Juan de Dios.
- Tronto, J. (2017). ¿Puede ser codificada la ética del cuidado? Dins: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N., Ramio, A. El futuro del cuidado, p. 37-53. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona i Ediciones San Juan de Dios.
- Urban Walquer, M. (1998). Moral understandings: A Feminist Study of Ethics. Nova York: Routledge.
- UVIC-UCC, Projecte ResiCOVID19.
 - <https://mon.uvic.cat/resicovid19/que-es/>
 - https://isocial.cat/wp-content/uploads/2023/02/RESICOV19_El_projecte.pdf

Annex. Aportacions de les persones usuàries

En acabar aquest document -(*Els drets de les persones en entorns residencials: una reflexió a partir de la pandèmia de la COVID-19*)-, el grup de treball es va plantejar recollir algunes opinions de les persones adultes, usuàries de serveis residencials, persones i familiars que van patir les conseqüències derivades de la pandèmia.

Per a tal fi es van fer algunes entrevistes individuals, com també grups de discussió semidirigits, amb suport professional. **Del col·lectiu de persones amb discapacitat hi van participar 2 persones directament afectades i 3 familiars. També hi van participar 64 persones grans i 3 familiars de 5 residències diferents del territori català.** En cap cas pretenia ser una mostra representativa, sinó més aviat una aproximació a les seves vivències personals, el tracte rebut i el respecte als seus drets, drets que s'han remarcat en el document.

Per fer-ho possible, es varen adaptar els continguts del document a les seves característiques personals, condicionades per l'heterogeneïtat i diversitat d'edat, capacitat cognitiva, situació personal, temps d'estada, història biogràfica, tipologia de servei i entorn organitzacional.

Tots varen coincidir que va ser una època de molt trasbals i que ningú hi estava preparat (residents, familiars, professionals i directius de les organitzacions). L'estructura de la

majoria de residències tampoc no era la més adequada: habitacions, banys i espais de vida compartits, perfils de convivència heterogenis, amb limitacions funcionals per pluridiscapacitats o complexitat clínica crònica, així com conductes de risc freqüents d'autoagressions i heteroagressions i, consegüentment, diferents graus de dependència. Tot això va suposar més complexitat a l'hora de portar a terme les necessàries mesures de protecció i control del risc associat a la pandèmia. Tot era nou i imprevisible, un temps d'incertesa en què van aparèixer moltes emocions.

Les persones residents manifestaven que la **privació de llibertat** va tenir un gran impacte. Inicialment no podien sortir de les habitacions, la qual cosa els va provocar un sentiment de solitud, tristesa i por davant d'una situació desconeguda. Poc després se les va començar a canviar tant d'habitació com de companys per complir amb els protocols vigents en aquell moment. Van fer esforços per adaptar-se contínuament a les noves exigències: canvis de companys, de professionals i de llocs, amb repercussions en totes les esferes de la seva vida, funcionals, relacionals i de les capacitats cognitives. Totes aquestes modificacions es van produir **sense tenir en compte la seva opinió i, sovint, sense prou informació**. La vivència de caos va ser expressada verbalment o conductualment en alguns casos. El fet de conèixer el que passava fora de l'entorn residencial els permetia acceptar les mesures, ja que venien del Govern i no dels equips assistencials. No poder-se moure lliurement dins de la residència va suposar un gran entrebanc als més joves, i així ho van expressar directament a l'equip, als familiars o a l'espai de grup d'autogestió, quan es va poder engegar novament.

Destacaven també la **pobresa relacional i l'aïllament social** que van patir. Algunes persones residents estaven acostumades a rebre visites diàries de la família i fer sortides familiars, i de cop van passar a deixar de fer-ho i a no tenir-ne notícies durant els primers dies. Les úniques persones amb qui es relacionaven eren els professionals que les atenien, a qui els costava molt de reconèixer amb els equips de protecció. Molts pensaven que es moririen sense poder veure la seva família, i malauradament així va succeir en alguns casos. Aquest aïllament va provocar que moltes persones es desorientessin i s'angoixessin. L'arribada de les tauletes i les videotrucades va permetre recuperar el contacte bidireccional amb les famílies i alleugerir l'angoixa que sentien. A algunes persones residents, tenir progenitors grans i famílies monoparentals els va fer patir molt per la incertesa de si es moririen pel que veien a la televisió. Les persones amb discapacitat o malaltia mental van reflexionar sobre el

que va significar per a elles no poder sortir de l'àmbit residencial per anar a treballar. Consideraven que aquesta pèrdua va ser major, els va costar adaptar-se a la nova rutina i, sobretot, a la desocupació (davant la paralització o reducció dins de les residències del programa d'activitats establert). També pensaven que les seves relacions personals es van veure perjudicades, doncs les possibilitats de socialització es van reduir molt; els que tenien amistats o parelles amb persones d'altres residències van quedar privats de tot contacte. Hi havia por que les mesures imposades no fossin temporals. Les persones residents i les famílies entrevistades donaven gran valor a que la relació i comunicació fos cara a cara, davant d'altres opcions. L'aïllament, encara que molest i dur, s'entenia perquè hi havia risc per a la vida, però es va fer molt llarg i avorrit. Malgrat tot, les persones amb discapacitat intel·lectual o trastorn mental, com també les persones grans i els seus familiars, varen expressar que **sempre es van sentir escoltades i acompanyades**. Així mateix, van donar gran valor a trobar opcions com les videotrucades per mantenir els contactes familiars. Veure els éssers estimats els tranquil·litzava, ja que tenien delegada la cura. També va ser una demanda dels més joves familiaritzats amb les noves tecnologies.

Els canvis d'habitació i d'espais de vida als inicis de la pandèmia van **vulnerar els drets a la intimitat i la privacitat**. Les seves pertinences i objectes significatius també van patir els trasllats. A algunes persones residents els va generar, a més a més, desorientació i un gran sentiment de pèrdua que es va expressar amb malestar conductual. Això es va agreujar per les contínues inspeccions i entrada de personal extern per vacunar o supervisar les diferents mesures de protecció, entre d'altres. Aquests dos drets van més enllà de l'entrada de personal aliè a les zones de vida; també fan referència a on i com es prenen les decisions respecte als residents. Altres persones residents i familiars consideraven que la seva intimitat i privacitat es van veure poc compromeses, en tant que es va prestar molta atenció al seu confort, tenint en compte els mitjans amb què es comptava, i mai van sentir que es parlés d'elles o es fes una intervenció sense respecte. Hi va haver qui va manifestar que la intimitat i la privacitat en una residència són una utopia, que mai serà com a casa, perquè són centres grans amb molta rotació de personal.

El **tracte personalitzat** que s'ofereix a les residències també es va veure afectat. Les persones residents estan habituades que el personal conegui els seus costums i preferències en relació amb les activitats de la vida diària però, en aquells moments, molts dels

professionals també van patir la COVID, de manera que van ser ateses per persones que no les coneixien, amb poca expertesa. Aquests professionals aplicaven uns protocols que limitaven el contacte físic i els EPI feien difícil reconèixer-los. El personal explica que el recanvi dels EPI va restar molt temps per oferir una atenció centrada en la persona, tal com es feia abans. **En cap cas les persones residents amb discapacitat o malaltia mental van considerar que el tracte rebut les infantilitzés**, encara que entenien que altres companys sí que eren com nens i no presentaven les mateixes capacitats que elles.

Les famílies sí que opinen que, malgrat que els consta la voluntat dels professionals de fer el millor a tots els nivells, es podien haver trobat opcions més personalitzades i individualitzades. És a dir, fer alguna excepció -(es refereixen a casos d'especial gravetat clínica on el risc vital davant el contagi era molt alt)-, ja que les famílies consideraven que els residents estarien més controlats al domicili amb un suport professional.

Romandre molt temps a un entorn residencial genera un vincle de confiança, però també s'acompanya de cert conformisme i resignació davant el que passa. Això fa que les persones residents en centres no sempre es qüestionin si es vulneren els seus drets i que, malgrat haver-hi espais de queixes o suggeriments, aquestes reclamacions siguin minses i recurrents en alguns temes com les sortides o el menjar.

Per part de les famílies, la delegació de la cura en professionals representa l'última opció a la cerca del benestar del familiar. No poden atendre'l a la llar familiar, per molt que els agradaria. D'aquí que les famílies reconeguin que, per més que a vegades es van mostrar exigents, la situació era desconcertant. De totes maneres, van donar molt valor a tota la informació rebuda i a la facilitat d'accés als professionals referents.

Algunes de les persones residents també van fer esment del sentiment de rebuig davant el diagnòstic positiu de COVID: l'aplicació dels protocols els feia sentir com "empestats" i els recordava l'època viscuda durant la postguerra. En alguns casos, les persones amb discapacitat o malaltia mental van viure la situació com un càstig o un fet la complexitat del qual no van arribar a comprendre. Cal pensar que algunes podien estar familiaritzades amb accions d'aïllament per haver presentat en el passat altres problemes de salut amb un elevat índex de contagi, com ara tuberculosi o sarna. Els imperatius de seguretat i salut que van portar a imposar determinades normes (per no morir-se o no contagiar-se i contagiar la

resta) les van confondre perquè les mesures eren més restrictives als centres que al carrer a mesura que evolucionava la pandèmia.

Des d'algun territori amb pocs serveis s'ha manifestat que els serveis sanitaris eren precaris, i es coincidia que **l'arbitrarietat territorial** és un obstacle a vèncer.

En l'àmbit de la discapacitat o salut mental, la reflexió que feien tant les persones residents com els familiars és que l'accés a la xarxa sanitària va estar possible, en comparació amb altres casos, pel fet de gaudir de personal sanitari permanent a l'entorn residencial. La seva funció sempre ha estat fer una primera valoració i derivar a l'àmbit hospitalari en cas de necessitat. També hi coincidien les persones usuàries de les residències de gent gran.

Tot i les dificultats viscudes durant la pandèmia, tant les persones residents com els familiars es manifesten molt agraïts per les actuacions i els esforços de tots els professionals en relació amb la seva atenció. Són conscients que també van patir molt. Expliquen que van entendre que la situació era nova i desconeguda per a tothom i van adoptar una actitud de conformisme i tolerància davant dels moments durs que els va tocar viure.

Els preocupava no saber què vindrà en temps futurs i no voldrien tornar a passar per aquesta situació. Els familiars reclamaven més mitjans als centres per pal·liar el que van viure, sobretot en els primers moments. Valoraven molt positivament les actituds i cura prestades, així com la creativitat i innovació per afavorir el benestar general de tothom. Agraïen que se'ls n'hagi fet partícips, que puguin expressar el seu nivell de satisfacció amb la gestió de la pandèmia i demanaven que, passat el temps, es reflexioni sobre com es va prestar l'atenció per aprendre de l'experiència i millorar les pràctiques assistencials.

Valoraven molt positivament la mirada ètica en relació amb els drets de les persones grans i les que presenten discapacitat intel·lectual o problemes de salut mental que viuen en entorns residencials, així com que es tingui en compte el valor de la dignitat com a individus perquè la vida és més que la salut i la malaltia.

Han participat en aquesta reflexió:

Grup Pere Mata: Persones amb discapacitat intel·lectual i familiars. Coordinat per Elisa Abellan, membre del CESSC.

Residència de Gent Gran de Mataró, Residència de Gent Gran de Montblanc, Residència de Gent Gran Natzalet de Móra d'Ebre, Residència de Gent Gran Creu de Palau de Girona i Residència de Gent Gran Puig d'en Roca de Girona. Coordinat per Ester Campmol, membre del CESSC.