

Implicacions de la COVID-19 sobre l'ètica de les organitzacions



©Unió Catalana d'Hospitals
Abril 2022

Comitè impulsor:

Consell d'Ètica i Bones Pràctiques. La Unió

Comitè d'experts:

Marc Illa Mestre. Institut Borja de Bioètica
Maria Dolors Navarro Rubio. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona
Carles Núñez Nadal. Corporación Fisiogestión
Mercè Teixidó Casas. Associació Centre Higiene Mental Les Corts

Coordinació tècnica:

Josep M Bosch Vidal. La Unió

Consell editorial:

Josep M Bosch Vidal. La Unió
Vanessa Massó Marigot. La Unió

Disseny i edició:

Marta Forner Briz. La Unió
Cristina Aragüés. La Unió

Aquest informe ha estat possible gràcies a la resposta a la enquesta qualitativa adreçada directament als professionals, durant els mesos de febrer i març de 2021.

Els informes dels baròmetres de La Unió, són una iniciativa de la Unió Catalana d'Hospitals realitzada per la Fundació Unió.

Índex

1. Introducció	3
2. Objectiu	4
3. Metodologia	5
4. Resultats.....	7
a) Segmentació.....	7
b) Valors	15
c) Experiències.....	19
d) Bones Pràctiques.....	22
e) Àmbits de treball transversal/sectorial.....	25
5. Conclusions.....	27

1. Introducció

La pandèmia provocada per la COVID-19 ha tingut, té i tindrà un impacte sanitari i social, econòmic i emocional que ens ha posat al davant situacions mai viscudes: incertesa, manca de recursos (EPI, respiradors...), finals de vida en solitud, aïllaments sanitaris i socials, entre d'altres. Situacions que ens han obligat a prendre decisions difícils, a activar l'interès pel bé comú, i han posat en el mateix pla el valor de l'excel·lència clínica amb el de l'humanisme.

I hem vist com en determinades situacions, ni les organitzacions ni els professionals teníem totes les eines per donar-hi resposta, però també moltes d'altres on hem quedat sorpresos de la capacitat de reacció, individual i col·lectiva, des de la proximitat a les necessitats assistencials i emocionals de les persones.

El Consell d'Ètica i Bones Pràctiques de La Unió, amb aquest baròmetre, ha volgut acostar-se als professionals i recollir les experiències viscudes en tots aquells temes que els han interpellat èticament: els processos de selecció de tractament davant pacients crítics, la soledat dels pacients pal·liatius, les limitacions d'accés als familiars, les alteracions del rol dels professionals o la incorporació de professionals en formació o jubilats, els criteris de distribució i l'ús de material de protecció, les decisions respecte als tractaments no COVID, la soledat dels professionals de l'àmbit social, les poques possibilitats d'autodeterminar-se dels malalts o la gestió de la comunicació.

Si l'ètica de les organitzacions i els seus valors fan a les entitats recognoscibles, confiablès i robustes, la pandèmia ha alterat la percepció que en tenen els mateixos professionals, de la mateixa manera que ha posat a prova la solidesa del sistema social i de salut, que tot i mostrar-se resilient ha evidenciat febleses.

En definitiva estem superant una situació greu i extraordinària, que per la seva excepcionalitat ha de permetre'ns avaluar-ne els efectes produïts en la percepció que els professionals del sector tenen de les seves organitzacions i de la capacitat que aquestes han mostrat en superar els reptes ètics davant dels quals s'han vist evocades.

2. Objectiu

L'objectiu d'aquest informe parteix del coneixement i recopilació de les experiències que han interpel·lat els valors ètics de les organitzacions sanitàries i socials que han estat actors de primera línia en la lluita contra la pandèmia, i això ho obtenim a partir de les respostes que ens donen els seus professionals.

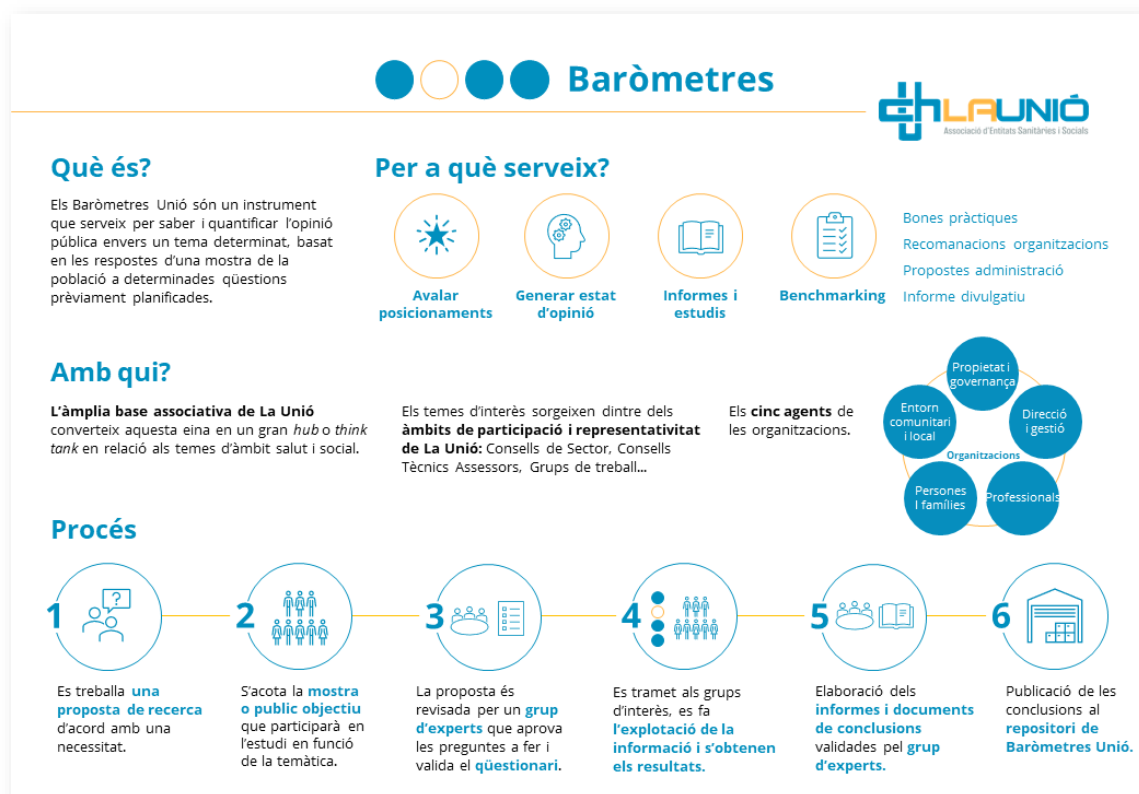
Aquest recull d'experiències, ja rellevant per si mateix, ens permetrà fer-ne una anàlisi que ens ha de portar a identificar els àmbits amb més afectació des d'aquesta mirada ètica i especialment conèixer allò que ha neguitejat als professionals.

A partir d'aquí, es preveu una identificació de bones pràctiques que poden ser objecte de revisió en profunditat, i singularment la identificació d'aquells àmbits en què hi ha consciència que el sector pot treballar de manera conjunta i agregada per compartir coneixement adreçat a generar bones pràctiques i desenvolupar eines que permetin donar suport a les organitzacions i als seus professionals a l'hora de prendre decisions difícils.

3. Metodologia

La font primària de les dades utilitzades pel present estudi l'ha constituït el qüestionari del **Baròmetre #2 de La Unió sobre Implicacions de la COVID-19 sobre l'ètica de les organitzacions**.

Els Baròmetres Unió són un instrument que serveix per saber i quantificar l'opinió pública envers un tema determinat, basat en les respostes d'una mostra de la població a determinades qüestions prèviament planificades.



Les preguntes del qüestionari varen ser formulades per l'equip tècnic de La Unió i amb la supervisió i guia d'un Comitè d'experts constituït específicament per aquesta temàtica, a proposta del Consell d'Ètica i Bones Pràctiques i format per:

- Marc Illa Mestre (Institut Borja de Bioètica)
- Maria Dolors Navarro Rubio (Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona)
- Carles Núñez Nadal (Corporación Fisiogestión)
- Mercè Teixidó Casas (Associació Centre Higiene Mental Les Corts)
- Josep M Bosch Vidal (La Unió)
- Vanessa Massó Marigot (La Unió)

L'objectiu d'obtenció de resultats qualitius del qüestionari, i per tant, més complex de respondre, va obligar a establir una població diana molt àmplia (742 professionals de molt diversos estrats professionals) de les 114 entitats sanitàries i socials associades a La Unió. La selecció de la població diana s'orientà a dos objectius: arribar a una gran diversitat de professionals (cosa que en alguns rols ha estat difícil atesa la naturalesa de La Unió i la seva proximitat als perfils directius) i arribar-hi de manera directa per poder garantir la màxima confidencialitat en la resposta.

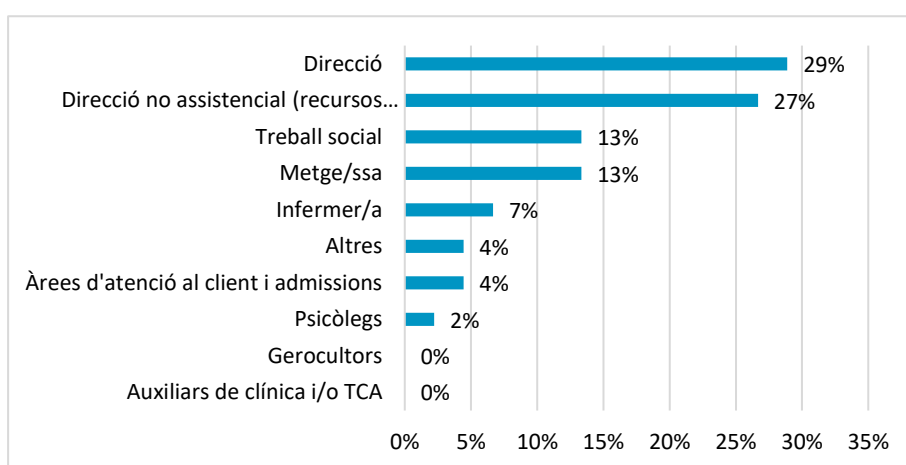
La mostra finalment aconseguida (45 professionals pertanyents a 32 entitats), ha permès recopilar unes 74 experiències, quantitat suficient per identificar les tendències clau i poder centrar els temes més rellevants. L'enquesta a nivell qualitatiu, es va desplegar en línia, adreçada directament als professionals i va estar activa durant els mesos de febrer i març de 2021.

4. Resultats

a) Segmentació

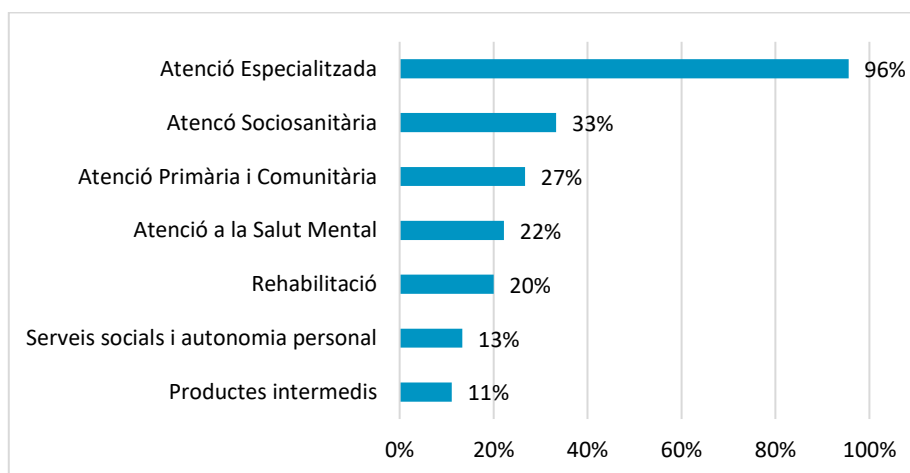
a.1) Perfil professional de les respostes

Es va demanar la identificació dels professionals que van donar resposta al qüestionari, basant-se en una graella definida de rols professionals. Destaca la participació més gran de càrrecs directius, per altra banda, lògica atesa el perfil organitzacional de La Unió, i en la mateixa línia també, que no s'hagi pogut obtenir respostes de gerocultors / auxiliars de clínica.



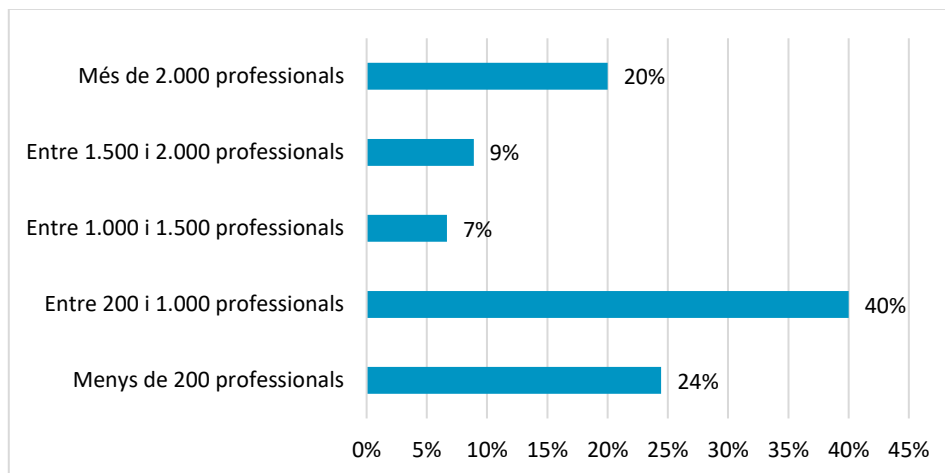
a.2) Línies assistencials

Respecte a les línies d'activitat hi ha força diversitat (sense perdre de vista que moltes respostes provinents d'organitzacions sanitàries integrades tenen múltiples línies per això, el resultat total és superior a 100-); predomini de l'atenció especialitzada d'aguts, sovint juntament amb altres línies, i menor presència d'entitats proveïdores de productes intermedis.



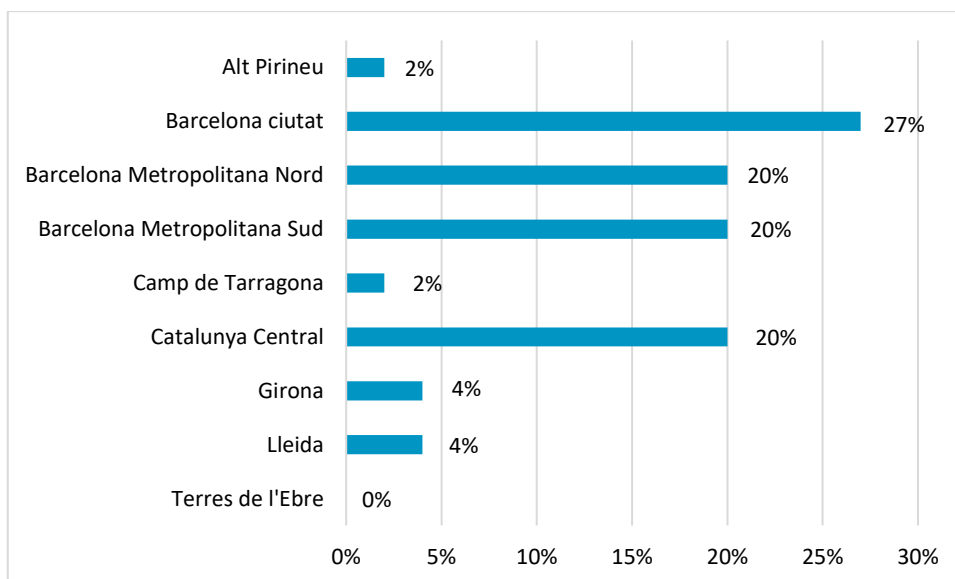
a.3) Dimensió de les entitats

Apareix força diversitat, amb predomini de les organitzacions de mida mitjana



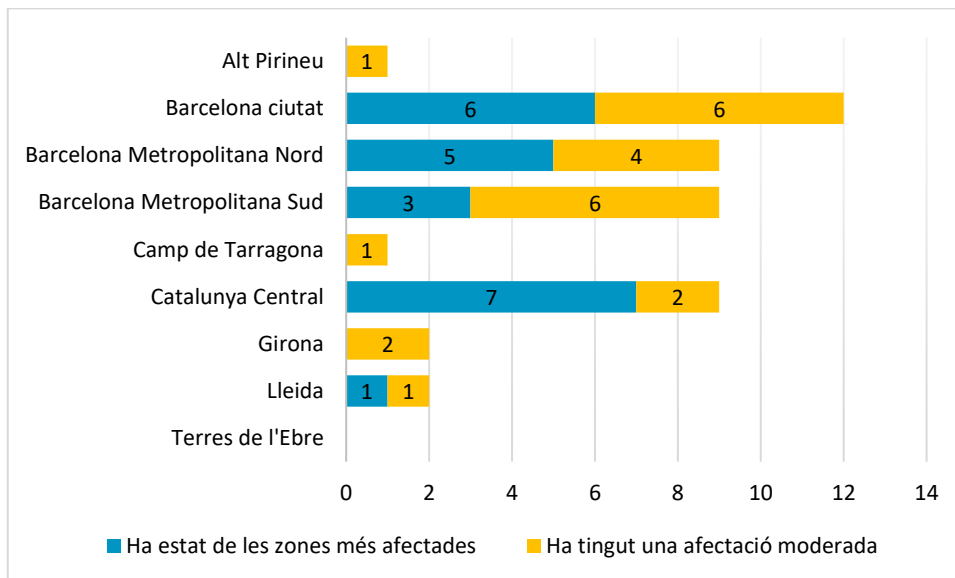
a.4) Ubicació territorial

La participació ha pivotat a les regions sanitàries de l'Àrea de Barcelona i la Catalunya central, i menor participació de les zones menys poblades.



a.5) Percepció d'afectació de la pandèmia a la seva ubicació geogràfica

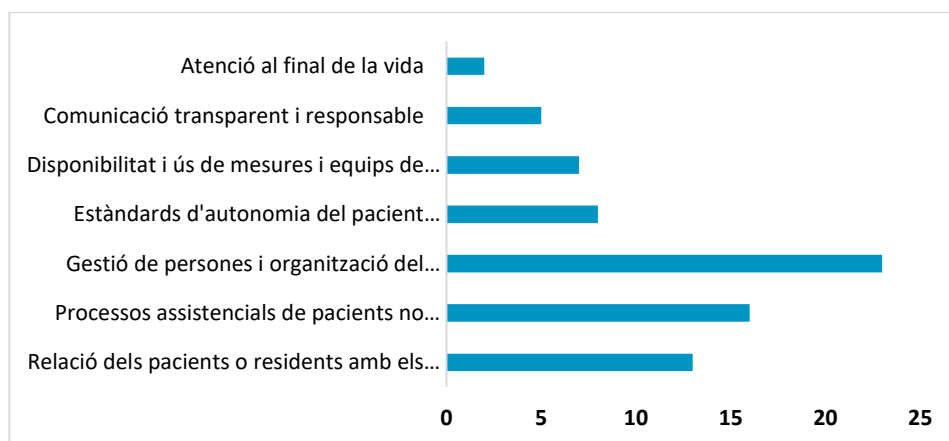
Correlacionat amb la gràfica anterior, es constata que a menor percepció d'afectació menor volum de respostes s'han obtingut, amb l'excepció del cas de la regió sanitària de Lleida.



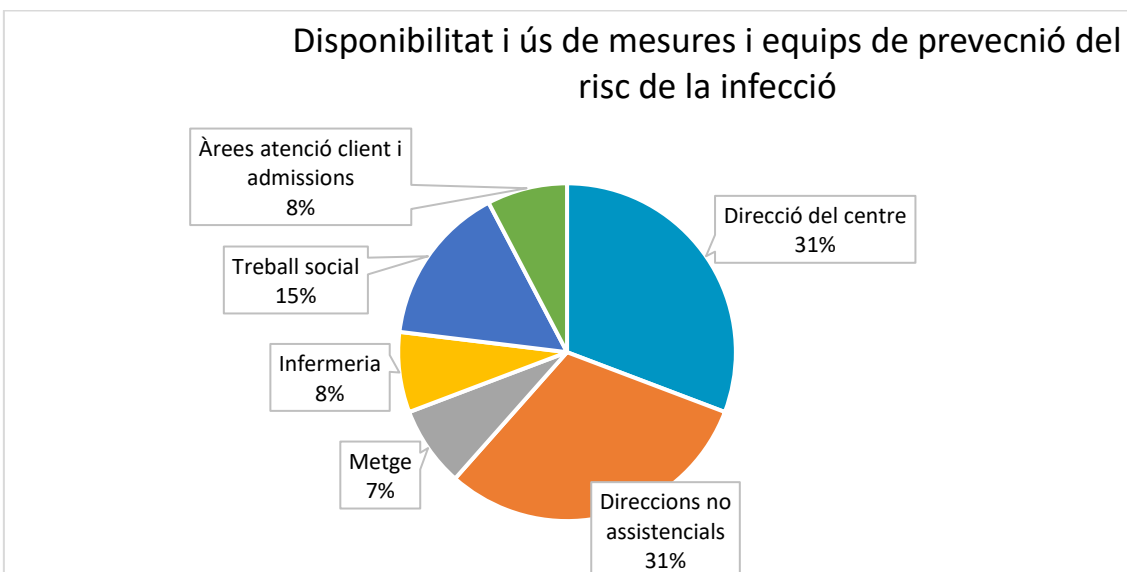
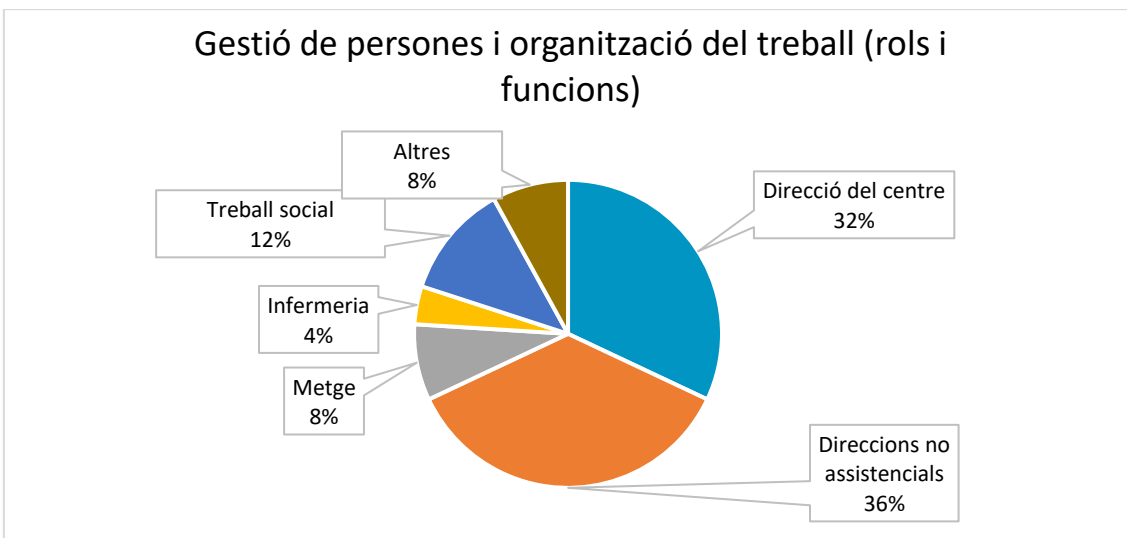
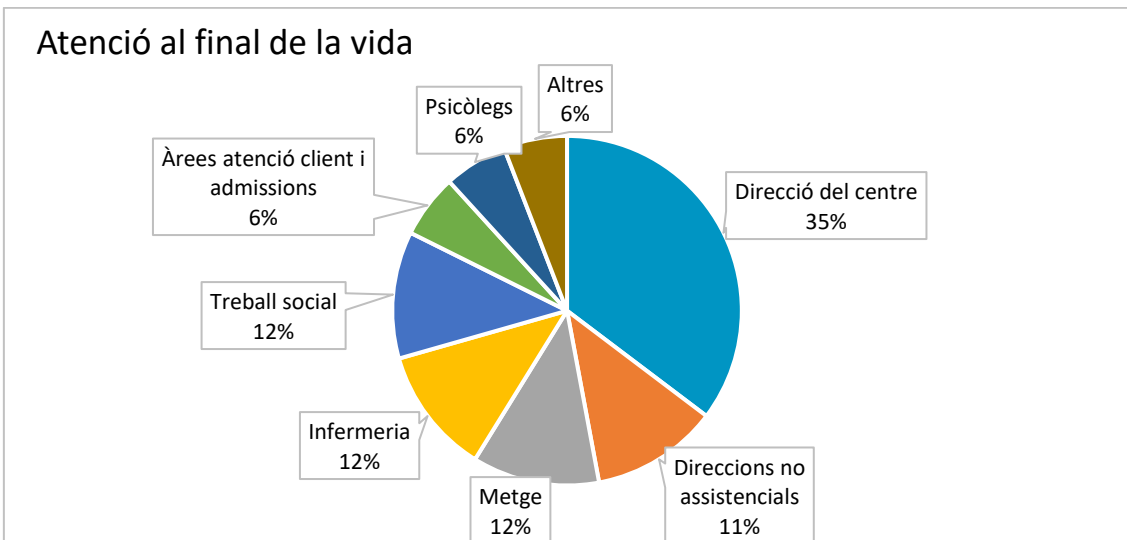
a.6) Segmentació de respostes per àmbit d'experiència i rol professional

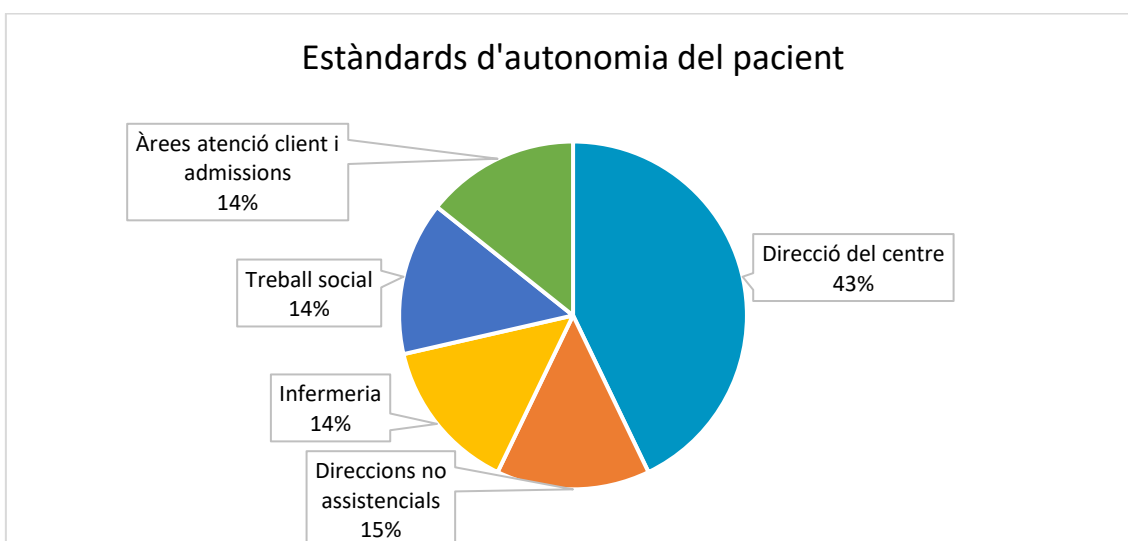
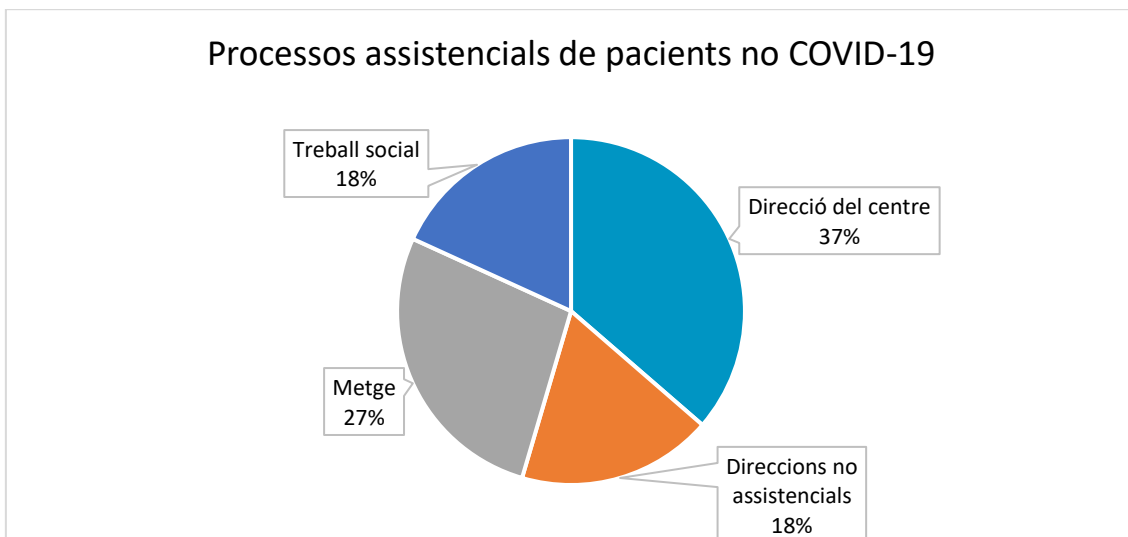
L'objectiu de l'informe es basa a recollir experiències viscudes, i per tal de facilitar-ne l'explotació dels resultats, es va proposar als enquestats que identifiquessin les seves experiències dins d'una relació predefinida d'àmbits.

El volum d'experiències identificades agrupades per àmbits és el següent:



Un primer anàlisi, encara en la part de segmentació de resultats, és la vinculació dels àmbits als quals s'han referenciat les experiències amb els rols professionals de l'enquetat.



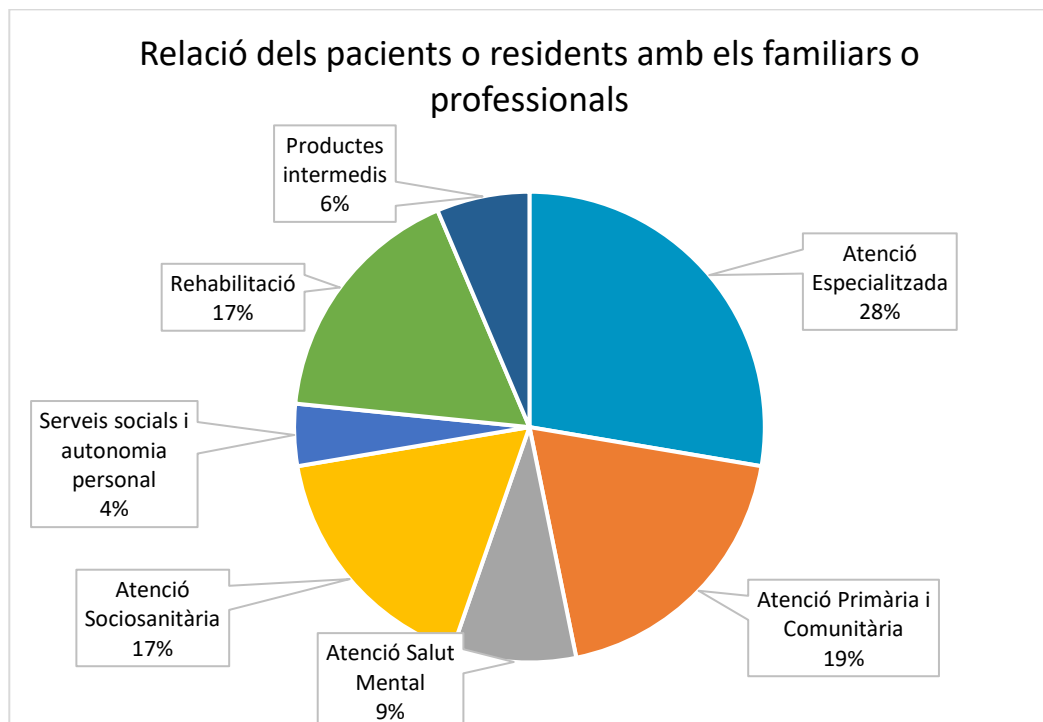


Tot i una certa harmonia del pes relatiu en la distribució en aquells àmbits amb més volum d'experiències relatades, destaca el major pes entre les direccions no assistencials en els àmbits de *gestió de persones i organització del treball* i en *disponibilitat i ús de mesures i equips de prevenció de la infecció*, i el major pes relatiu del col·lectiu de metges en els *processos assistencials de pacients no covid*. Destaca, també, l'absència de metges i psicòlegs pel que fa a l'apartat relacionat amb els estàndards d'autonomia del pacient.

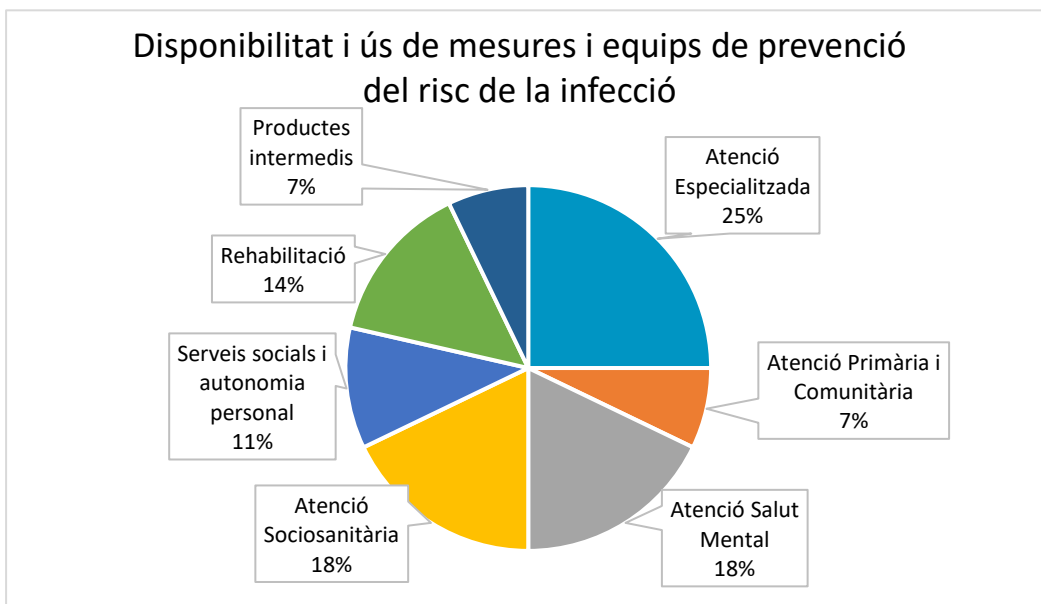
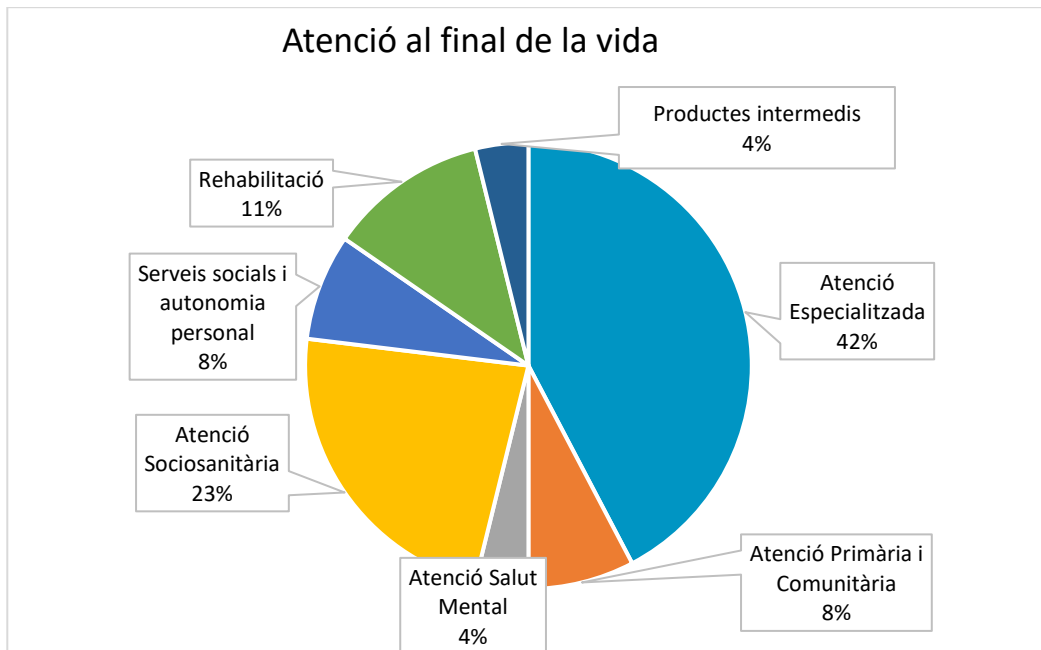
a.7) Segmentació de respostes per àmbit d'experiència i línia d'activitat

Així mateix, hem relacionat els àmbits de les experiències traslladades amb les línies d'activitat, recordant, però, que moltes de les respostes provenen de professionals pertanyents a entitats amb més d'una línia.

Les respostes per línies d'activitat han seguit una certa lògica de la mateixa casuística; així respecte a la *gestió de persones*, hi ha una distribució homogènia, això no obstant, destaca l'atenció especialitzada i sociosanitària; la *relació amb pacients o familiars* destaca el pes de l'hospitalització i de l'atenció primària.

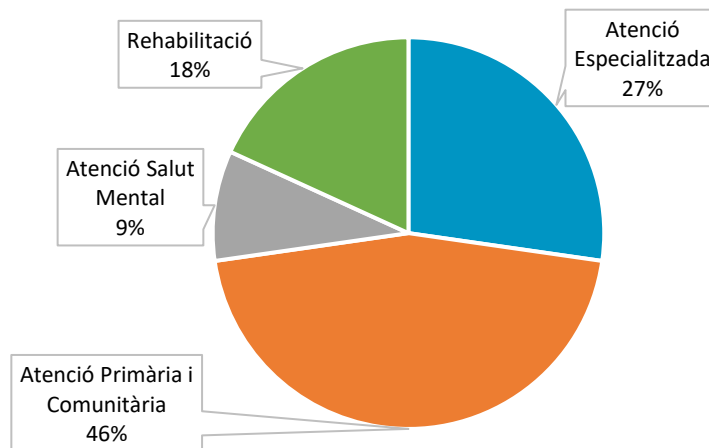


Novament, tenen més preponderància les experiències al voltant de l'atenció al final de la vida en l'especialitzada i sociosanitària, i al voltant de les mesures de protecció es mostra una distribució més igualitària, amb un increment de línies d'activitat que van patir singularment aquesta situació (salut mental i rehabilitació).

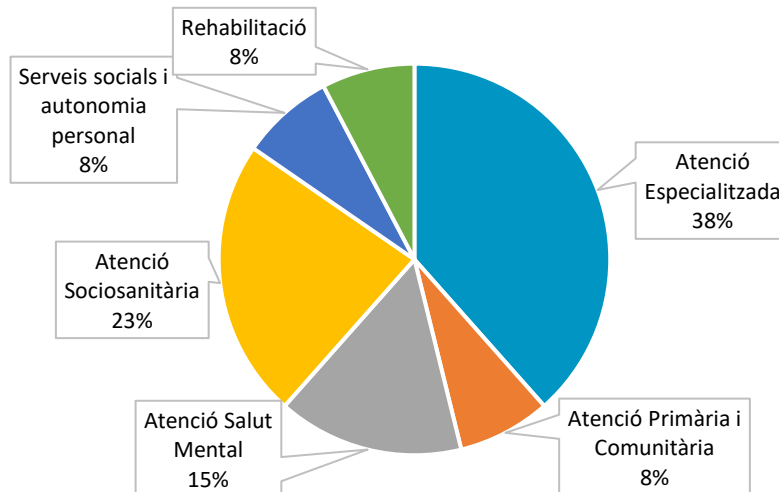


En la zona d'àmbits on les aportacions han estat menors, el pes relatiu de les línies d'activitat no és representatiu. Tot i així, destaca novament, de manera lògica el pes de l'atenció primària en l'àmbit dels processos no Covid i de l'especialitzada i sociosanitari, l'àmbit de la comunicació responsable.

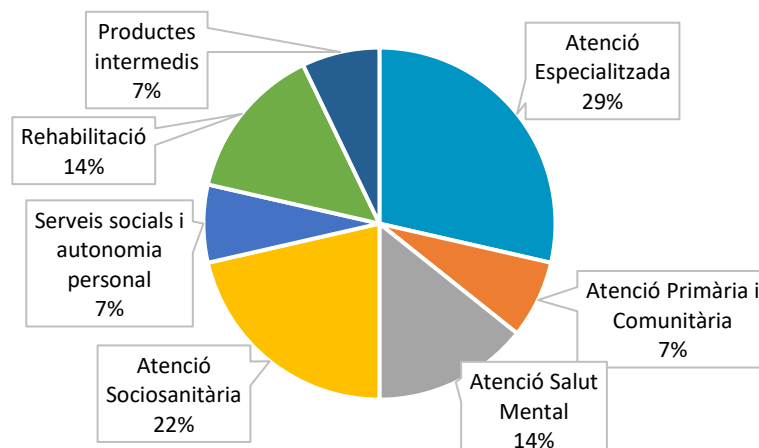
Processos assistencials de pacients no COVID-19



Comunicació transparent i responsable



Estàndards d'autonomia del pacient (consentiment, informació, confidencialitat, protecció de dades i intimitat)



b) Valors

Ja entrant a la part de respostes de naturalesa qualitativa, es va demanar als enquestats que identifiquessin els valors que creien que les mesures de la lluita contra la COVID-19 havien posat en risc, amb camp lliure. Una situació que s'ha posat de manifest en les respostes obtingudes al llarg de tot el baròmetre, és la càrrega emocional que hi ha al darrere de moltes de les respostes, a on sovint amb la voluntat de parlar de valors compromesos s'acudia al relat d'emocions o de neguits. Això ha obligat a una tasca rellevant (natural en una enquesta qualitativa) de conversió allò que expressa en valors homologables.

Ahora, els valors *en crisi* que han sigut aportats, els hem agrupat en tres blocs, amb els títols *Humanisme, Qualitat assistencial i Justícia*.

1. Primer Bloc de Valors. HUMANISME

El Bloc Humanisme recull aquells valors lligats al concepte de *persona al centre de sistema*, i fan referència a aquelles qualitats essencials en el tracte i la relació amb els usuaris. Una altra mirada a aquest bloc és que fa referència a aspectes de la microgestió de les organitzacions. Hi ha hagut 25 mencions als valors incorporats en aquest grup.

Humanisme (25)

Acompanyament

Autonomia

- Capacitat de decidir
- Llibertat

Intimitat

- Privacitat
- Confidencialitat

Comunicació

Confiança

- Empatia
- Proximitat
- Sensibilitat
- Comprensió

Tolerància

Beneficència

Hem cregut necessari, a partir de les respostes obtingudes, fer un cert relat dels valors incorporats a cada bloc, amb la lectura que han fet les persones que han respost.

HUMANISME: es van crear barreres relacionals (usuaris/famílies/professionals), pèrdua de contacte humà, morir en solitud i sense acomiadar-se. La manca d'**acompanyament** al final de la vida i en moments de màxima fragilitat com un dels grans temes centrals.

- **Autonomia** limitacions i restriccions per exercitar el principi d'autonomia del pacient en nom del bé comú. S'ha perdut la **Capacitat de decidir** i tot el procés assistencial ha socavat la **llibertat** dels pacients en relació amb el seu procés assistencial. Referències a la llibertat coartada, també dels professionals, amb els processos de canvi de rol.
- **Intimitat:** l'atenció telemàtica sovint ha fet perdre el control sobre la **intimitat** de l'acte mèdic, amb presència d'altres persones convivents (**Privacitat, Confidencialitat**)
- **Comunicació:** considerada en una doble vessant: la degradació de la **comunicació com a element essencial de la relació metge/pacient** (pacient-famílies) i per altra, els dèficits evidents de la **comunicació com a eina** per la gestió de persones en situacions extremes com la viscuda.
- **Confiança:** impacte de la situació en la **confiança** dels usuaris amb el sistema, els centres i amb els professionals; la por al contagi, el distanciament derivat de la teleassistència, la manca d'informació i limitació de visites s'han percebut com una manca d'**empatia**, de **sensibilitat** i de **comprensió** del patiment viscut. També es menciona la manca d'**empatia** en relació amb el nivell d'exigència als professionals, singularment en els nous rols assignats.
- **Tolerància:** en la presa de decisions per organitzar el treball, portant als professionals al límit.
- **Beneficència:** S'ha actuat sovint prioritant els criteris de salut pública i vulnerant els principis de beneficència, des d'una perspectiva individual.

2. Segon Bloc de Valors. QUALITAT ASSISTENCIAL.

El segon bloc estructurat de valors és el de Qualitat Assistencial, entès com aquell que incorpora totes les referències als valors que afecten l'organització del treball dins de les organitzacions; aquí de manera singular (no única) apareixen valors posats en estrès i que afecten els professionals com a subjectes passius. Una altra mirada ens pot portar a pensar en valors que afectes a la meso gestió dels centres, a com s'organitzen aquest per fer la seva tasca. Hi ha hagut 22 mencions als valors incorporats en aquest grup.

Qualitat assistencial (22)

Excel·lència
 Comprensió de la situació
 Emparament

- Seguretat
- Estabilitat

 Planificació
 Accessibilitat
 Responsabilitat

- Dedicació

 Respecte
 Transparència

QUALITAT ASSISTENCIAL: La prioritització de les decisions col·lectives ha minat la qualitat de l'assistència, generant patiment i tristesa. La manca de recursos (materials i humans) l'han compromès seriosament. L'**excel·lència**, es va veure greument compromesa durant la pandèmia: altes precipitades, demora en els tractaments, eliminació de la presencialitat, etc.

- **Comprensió de la situació:** sovint s'ha superat el líndar d'allò que podia ser assumit per tots a l'hora d'adoptar decisions; s'ha acceptat, però, arribant a extrems mai vistos: la soledat i l'aïllament dels usuaris sense distinció, treballar sense protecció.
- **Emparament:** amb la percepció de soledat dels pacients i de les famílies, el sistema sanitari ha deixat de ser un àmbit on les percepcions com **seguretat** o **estabilitat**, han minvat.
- **Planificació:** els professionals han viscut la situació de la pandèmia amb una sensació d'improvisació en l'organització de l'activitat i amb la manca de pautes d'actuació, i sovint amb dèficits de comunicació rellevants.
- **Accessibilitat:** insuficiència de recursos, por dels usuaris, esclatxa digital, etc., han allunyat els usuaris del sistema.
- **Responsabilitat:** l'estrès en les organitzacions les ha obligat a prendre decisions que han posat al límit la responsabilitat d'aquests i afectant la seva òptima **dedicació** (no tothom val per tot).
- **Respecte:** els professionals s'han vist immersos en una tempesta de decisions organitzatives en la que sovint no s'han sentit respectats.
- **Transparència:** la manca/insuficiència de comunicació tant a usuari/pacient com a professional ha estat una de les claus negatives de la pandèmia.

3. Tercer Bloc de Valors. JUSTÍCIA

El tercer bloc estructurat és el que hem anomenat Justícia, i que fa referència als valors vinculats als principis estructurals del sistema sanitari i social, i per tant, a allò que també podríem interpretar com a elements de macrogestió del sistema. Hi ha hagut 9 mencions als valors incorporats en aquest grup.

Justícia (9)

Justícia distributiva
Solidaritat
Equitat
Sostenibilitat
Universalitat

JUSTÍCIA: la pandèmia ha suposat la constatació de situacions (canviants) de desequilibri territorial en la resposta del sistema, que no ha estat capaç de planificar mesures per compensar-ho. Si considerem el subministrament de material sanitari, la **justícia distributiva** s'ha vist altament compromesa.

- **Solidaritat:** tot i que hi ha hagut una allau de mostres que han demostrat que la solidaritat és un valor sòlid social i professionalment, malauradament, s'han presenciat comportaments particulars regits per l'individualisme, singularment els furtus de material de protecció als mateixos centres.
- **Equitat:** moltes decisions adoptades no s'han ajustat amb criteris d'equitat del sistema: en l'accés territorial, en la manca d'adaptació digital, en l'àmbit (residències/no residències), per l'edat, per l'especialitat (salut mental)...
- **Sostenibilitat:** les mesures d'urgència (altes precipitades, paralització de l'activitat no covid) van posar en risc la sostenibilitat dels centres, incrementant les incerteses de futur com a sobreafegit a la pandèmia.
- **Universalitat:** tot el viscut ha posat en qüestió el caràcter universal del nostre sistema de salut.

C) Experiències

La part central del Baròmetre s'adreça a recollir experiències; s'ha demanat un màxim de dues experiències que posessin de manifest situacions en què l'abordatge de la lluita contra la pandèmia COVID-19 hagués fet qüestionar el funcionament i l'organització de la seva entitat, des d'una òptica dels valors ètics que considerés que cal preservar. Per facilitar aquest trasllat d'experiències, es va facilitar un llistat d'àmbits per facilitar la identificació de les situacions relacionades. Reproduïm tot seguit aquest llistat d'àmbits:

- Atenció al final de la vida **(13)**
- Relació dels pacients o residents/família/professionals **(23)**
- Gestió de persones i organització del treball (rols i funcions) **(16)**
- Disponibilitat i ús de mesures i equips de prevenció del risc de la infecció **(7)**
- Processos assistencials de pacients no COVID-19 **(8)**
- Estàndards d'autonomia del pacient (consentiment, informació, confidencialitat, protecció de dades i intimitat) **(2)**
- Comunicació transparent i responsable **(5)**

Respecte a cada experiència (màxim dues), s'ha demanat un breu relat a text lliure. Així mateix, també s'ha demanat que es traslladés, en relació amb cada experiència, l'existència en el seu cas de bones pràctiques identificades.

I en darrer terme, i sempre vinculat amb l'experiència relacionada (i, per tant, als valors en risc que aquesta suposava) opinió sobre la necessitat d'establir bones pràctiques compartides o estàndards ètics sectorials.

Com ja s'ha comentat abans, el caràcter de text lliure de les respostes ha posat de manifest la complexitat de les situacions viscudes i el caràcter emocional amb què es relaten. Per altra banda, i com era d'esperar, hi ha hagut moltes respostes que han reiterat, sovint fins i tot posant de manifest situacions molt similars, aspectes que formen part de l'imaginari col·lectiu del sector, per la seva vivència en primera línia de la lluita contra la pandèmia.

La tasca d'explotació de les dades ha obligat a concentrar les idees expressades en les vivències i en aquest sentit, fins i tot podem aparèixer aparentment menys vivències en àmbits on hi ha hagut més respostes, cosa que s'explica per l'esmentat caràcter reiteratiu de situacions transversalment viscudes.

En darrer terme la revisió de les respostes ha obligat a fer alguna correcció en casos on la resposta estava indegudament agrupada. I en el relat de les vivències comunicades hem intentat respectar el registre expressiu usat pels enquestats.

De tot plegat podem extreure una mostra fiable dels temes més recurrents i les tendències identificades, que recollim d'acord amb els àmbits identificats.

1. Experiències relacionades amb l'Atenció al final de la vida.

Hi ha una concentració de les vivències traslladades en els tres eixos que es descriuen a continuació. En essència afecten les dificultats en mantenir el model assistencial d'acompanyament al final de vida, i als efectes que aquesta situació ha generat en familiars i pacients i en els professionals.

- **Caiguda** en l'aplicació del model de Final de vida, retrocés en les bones pràctiques en tots els àmbits: mort sense patiment, soledat al final de vida, informació a famílies.
- Situacions de **por i d'angoixa** en familiars i pacients.
- **Impotència, frustració** i tristesa en els professionals.

2. Experiències relacionades amb la Relació dels pacients o residents / família / professionals.

Les respostes d'aquest àmbit sovint han generat interseccions amb l'anterior. La radicalitat dels protocols ha generat, a la vista de les respostes, danys molt durs als aspectes relacionals.

- **Duresa dels protocols** han condicionat **l'accés a recursos, l'acompanyament** a pacients, la **qualitat** de l'assistència, la percepció de vulnerabilitat, arribant sovint a la **pràctica eliminació de la comunicació** entre pacients i familiars (solitud, angoixa i desinformació).
- **Alternatives tecnològiques** (telecomunicacions), dificultats per una bona implantació i impacte de la **bretxa digital**.
- **Atenció comunitària** (AP i SM) especialment castigades.
- **Dèficit capacitat d'informar** a pacients i familiars.

3. Experiències relacionades amb la Gestió de persones i organització del treball (rols i funcions).

La gestió de persones ha ofert un volum rellevant de respostes i un ventall ampli de tipologia de vivències. Lògicament, els enquestats n'eren protagonistes actius, de manera que han aparegut diversos aspectes que han portat al límit la gestió de persones a les organitzacions.

- **Estrès d'equips**, de rols i condicions de treball dels professionals i de **dèficits de flexibilitat** en les organitzacions.
- Dificultat de **gestió de les emocions**, la manca d'empatia amb la situació personal, els problemes de **conciliació**, la insuficient **retribució** de l'esforç.
- **Dèficits de comunicació** als equips professionals, i conseqüent la percepció de manca de transparència.
- Organitzacions **poc preparades** en termes de recursos material (materials de protecció com equipament per **teletreball**)
- Percepció de **no aprofitar els aprenentatges** per situacions futures.
- Incapacitat de donar resposta a la **manca de professionals**.

4. Experiències relacionades amb la *Disponibilitat i ús de mesures i equips de prevenció del risc de la infecció.*

Els dèficits en material de protecció han estat font de situacions especialment greus; per una banda, destaquen vivències derivades de la inesperada situació de manca d'abastiment, però també referències a aspectes més decebedors dels comportaments individuals.

- **Incapacitat de dotar d'equips** de protecció als professionals. Poca **informació** sobre disponibilitat. Fragilitat del sistema de compres. **Reaprofitament** d'equips
- **Furts d'equips** de protecció
- Constatació de la **dependència exterior** en relació amb la producció d'aquests materials.
- Impacte addicional en la **limitació de visites i contactes** als pacients

5. Experiències relacionades amb els *Processos assistencials de pacients no covid-19*

La caiguda d'activitat no covid, ha generat un greu efecte col·lateral de la pandèmia; la mateixa caiguda i la insuficiència selectiva de les alternatives digitals han estat presents en les respostes.

- **Manca de capacitat** per donar **continuitat a programes** de prevenció, seguiment de la **cronicitat** i atenció sanitària a **domicili**.
- Bretxa digital i **accessibilitat**
- Impacte en les **activitats grupals**

6. Experiències relacionades amb els *Estàndards d'autonomia del pacient (consentiment, informació, confidencialitat, protecció de dades i intimitat.)*

Els estàndards lligats als drets del pacient en els sistemes social i de salut han patit de manera singular els efectes de la pandèmia. Sovint, moltes de les vivències en altres grups de l'informe podrien veure's aquí reflectides. En qualsevol cas la percepció dels professionals es que hi ha hagut un ampli perjudici en els drets dels pacients, llargament treballats.

- **Vulneració dels drets individuals amb caràcter general**
- Especial incidència en l'autonomia del pacient (**informació i capacitat de decidir**) i **confidencialitat de les seves dades**

7. Experiències relacionades amb la *Comunicació transparent i responsable.*

La comunicació, novament, es mostra com una eina determinant per la gestió dels temps actuals; la seva manca o els seus dèficits han estat destacats en les respostes obtingudes, tant en visió interna de les organitzacions com en visió externa, en relació amb els pacients i les famílies.

- Dificultat en establir **models de comunicació fiables** i equitativament distribuïts
- Impacte en la percepció **d'organitzacions transparents**
- Impacte de **la bretxa digital** en aquest àmbit, generació **d'iniqüitats**

d) Bones Pràctiques

Els enquestats podien, en cas de tenir-les identificades, traslladar bones pràctiques en relació amb cada una de les vivències referenciades. Per tant, aquestes bones pràctiques identificades (no descrites en profunditat) s'agrupen també, basant-se en el sistema d'agrupació de les vivències aportades.

En darrer terme, val a dir que l'explotació de les respostes ha implicat constatar la presència de duplicitats, però, també en ocasions ha calgut clarificar que la Bona pràctica identificada, era en certa manera un *propòsit de bona pràctica* i, per tant, no ens trobàvem davant de veritables bones pràctiques efectuades.

1. Bones pràctiques identificades en l'Atenció al final de la vida

Un dels terrenys més durs, on malgrat la percepció generalitzada de pèrdua, han sorgit iniciatives per minorar la gravetat de la situació. Algunes iniciatives s'han replicat abastament, com són l'establiment de comunicacions telemàtiques de comiat, i el suport d'equips establerts a l'efecte. Per altra banda, s'ha cercat suport intern del CEA per flexibilitzar mesures i permetre l'acompanyament, excepcional, al final de la vida.

- Garantir el compliment dels **protocols de final de vida**, fent les **adaptacions** necessàries. Grup multidisciplinar de suport, tauletes i altres mesures per garantir la comunicació.
- **Flexibilització de mesures** anti covid-19, amb suport del **CEA**.

2. Bones pràctiques identificades en la relació dels pacients o residents / família / professionals

Amb més detall i variabilitat, les bones pràctiques adoptades són un escalat de les del grup anterior, en la línia de flexibilitzar el rigor de les mesures anti covid-19, i establir protocols propis per minorar l'impacte de la situació. Destaquen algunes bones pràctiques vinculades a la coordinació territorial entre dispositius. Novament, apareix el rol del CEA en alguns casos, per donar suport a les decisions.

- Activar equips de **suport psicològic** a pacients i familiars
- Potenciar el **paper del CEA** per reforçar i elaborar guies d'atenció a les famílies
- Desplegar els **projectes integrals de comunicació telemàtica** (equipament, protocols, formació), suplir la bretxa digital i la informació.
- Preveure els protocols de **visita i d'atenció presencial amb mesures** de seguretat
- **Protocol·litzar la relació amb famílies**: identificar el professional de referència, millorar-ne la comunicació, definint-ho en els PDA de les persones residents. Així com potenciar la figura dels responsables d'informació a les famílies.
- **Coordinació entre dispositius del territori per millorar la comunicació** amb les famílies.

3. Bones pràctiques identificades en la *Gestió de persones i organització del treball (rols i funcions)*.

Els esforços de les organitzacions en aquest àmbit de vivències han estat importants; per tant, de la mateixa manera que s'han recollit forces i diverses experiències de valors en crisi és aquest àmbit, també hi ha hagut una aportació rellevant de bones pràctiques. La flexibilitat de rols, l'escolta activa i comunicació amb professionals, garantir conciliació, reconeixement de l'esforç, complicitats verticals són alguns dels exemples que expliquen la resiliència, malgrat tot, de les organitzacions.

- A partir de la **capacitat d'adaptació de les organitzacions, flexibilització dels rols**, creació de comitès de crisi/clínic, definició de protocols i de processos per la teleassistència, i de teletreball.
- Potenciar els **canals de comunicació, afavorint l'escolta activa** i retorn per part dels professionals. Models **d'informació gràfica** dels protocols a seguir.
- Polítiques per garantir el **descans dels professionals, la conciliació** i la desconexió digital.
- Mesures de **reconeixement de l'esforç** dels professionals.
- Generar **complicitats entre els equips de crisi, directius i la governança** de les organitzacions.
- Protocols i **difusió** en relació amb **l'ús racional dels equips** de protecció.
- Protocol/dispositius per **gestionar el suport i l'equilibri emocional dels professionals**.

4. Bones pràctiques identificades en la *Disponibilitat i ús de mesures i equips de prevenció del risc de la infecció*.

La manca d'equips de protecció amb el trencament global d'estocs, va generar grans angoixes en la part inicial de la pandèmia, però, també bones pràctiques per minimitzar la manca de materials; des del control dels equips, el treball en la gestió d'aquesta problemàtica (comitès tècnics, desplegar estàndards, millorar la logística o en aixecar partenariats en la indústria local són alguns dels exemples).

- Mesures per millorar el control dels equips de protecció
- A partir dels protocols generats per l'administració, **compartir estàndards assistencials de tractament i ètics, en relació amb les EPI**.
- Creació d'un **comitè tècnic** en coordinació i per donar suport a l'àmbit clínic.
- Establir els **circuits interns per la compra de material**, amb incidència en els processos de **recepció i qualitat**.
- Generar partenariats amb el **teixit empresarial del territori** per a la **producció de materials** i amb altres agents del sistema per **compra agregada**.

5. Bones pràctiques identificades en els *Processos assistencials de pacients no covid19*

La reacció a la caiguda forçada de l'activitat no Covid ha estat intens i diversa, i moltes han estat les aportacions que posen de manifest elements com la coordinació territorial, l'ús de plataformes digitals per arribar al pacient.

- **Coordinació en dispositius socials i comunitaris** en el territori, per identificar els pacients vulnerables, situacions de solitud i suport al dol. **Desplegant indicadors** existents (PCC, pacient fràgil, atenció domiciliària) per abordar el seguiment dels pacients.
- Pro activitat per **adaptar presencialitat a pacients fràgils** i crònics.
- Treballar teràpies i tractament a través de **plataformes digitals**. Elaboració de **guies i pautes per les famílies per minimitzar l'impacte** de la manca de visites presencials.
- **Plans de contingència orientats a preservar els processos assistencials** davant situacions com la viscuda.

6. Bones pràctiques identificades en els *Estàndards d'autonomia del pacient (consentiment, informació, confidencialitat, protecció de dades i intimitat)*

Ja hem dit a l'analitzar les vivències exposades que aquest grup en certa manera se superposa en altres (atenció a final de vida, relacions de pacients i familiars amb professionals o comunicació transparent i responsable, per exemple); això explica que aquest apartat de l'enquesta hagi rebut poques aportacions. Tot i això, la necessitat de millorar la situació del que anomenem estàndards d'autonomia del pacient ha motivat actuacions de les organitzacions, per permetre que els pacients exercissin els seus drets com a tals.

- Creació **d'equips per reforçar el dret a la informació** i la relació amb les famílies.
- Elaboració de **materials divulgatius** de caire psicoeducatiu per a pacients i professionals i **sistemes alternatius** per obtenir els **consentiments informats**.

7. Bones pràctiques identificades en la *Comunicació transparent i responsable*

Ja hem constata que els dèficits en la comunicació durant la pandèmia van ser acusats pels professionals; sovint, però, s'ha posat de manifest la percepció de la importància de disposar d'una comunicació millor davant l'estat de les coses, i en aquest punt es constaten esforços per combatre aquesta situació de dèficit. Aquestes mesures se situen tant en el camp de la comunicació als professionals, com amb els pacients.

- Creació d'una **comissió covid** transversal específica per **comunicar bidireccionalment** i amb **proximitat als professionals**.
- Publicació d'un **butlletí diari**.
- Mantenir **contacte actiu** amb els pacients (en l'àmbit de l'**atenció comunitària**)

e) Àmbits de treball transversal/sectorial

La part final del qüestionari demanava que en el seu cas, i en relació amb les vivències expressades, es considerava necessari o convenient impulsar un treball transversal i sectorial, per poder donar eines a les entitats i als professionals que fossin objecte de reflexió i en la mesura del possible, de consens en el sector. Es tracta, òbviament, de plantejar-se si en el context de La Unió es poden impulsar iniciatives que permetin un treball per posar en comú conclusions sobre les quals no s'han obtingut respostes adequades o en les que, senzillament, sigui necessari compartir visions per donar orientacions sòlides.

Aquest apartat del Baròmetre hauria de ser el punt de partida d'iniciatives que el Consell de Bones Pràctiques de La Unió proposi i que permetin aquest desplegament en diversos dels àmbits de treball i de participació de La Unió.

Dit l'anterior, aquest informe del Baròmetre només es limita a llistar-los, novament per àmbits de les vivències o experiències, havent de ser en un moment posterior en el qual el Consell valori i recomani quins dels temes apuntats caldrà valorar-ne un desplegament.

1. Propostes de treball sectorial en Atenció al final de la vida.

- Compartir experiències d'èxit i fracàs en termes de comunicació entre familiars / pacients / professionals.
- Treballar models adaptables d'atenció al final de vida.
- Avaluar el nivell de compromís de les organitzacions en un context com aquest.
- Consolidar bones pràctiques validades postcovid.

2. Propostes de treball sectorial en relació dels pacients o residents / família / professionals.

- Treballar estàndards en termes de comunicació amb pacients i familiars. Compartir experiències d'èxit i fracàs.
- Treballar una guia d'actuacions de visites i acompanyaments, considerant les diferents línies d'activitat.
- Abordar la prioritització i anticipació de la planificació de decisions anticipada (PDA), en l'àmbit sectorial.
- Recuperar el paper bàsic d'intervenció per pacients amb una UBA (metge-infermera-treballador social) assignada.
- Reflexionar un nou sistema d'indicadors de gestió, basats en principis ètics i que afavoreixin els criteris d'equitat, de seguretat clínica en lloc del criteri d'activitat.

3. Propostes de treball sectorial en Gestió de persones i organització del treball (rols i funcions).

- Treballar protocols d'organització del treball amb mirada conjunta, tant ètica com de salut laboral i que incorporin eines com l'escolta activa, l'ajuda mútua ..., orientats als diferents àmbits assistencials.
- Treballar eines de suport emocional als professionals.
- Treballar fórmules per posar en valor la tasca dels professionals.

4. Propostes de treball sectorial en Disponibilitat i ús de mesures i equips de prevenció del risc de la infecció.

- Possibilitat d'establir canals de comunicació actius entre hospitals per compartir informació.
- Protocolització de la gestió i utilització dels equips de protecció.
- Treballar estàndards ètics (a partir de l'evidència epidemiològica), minimitzant el màxim possible les mesures restrictives i les visites als pacients.
- Analitzar i en el seu cas promoure, iniciatives per afavorir la generació d'un teixit industrial català per la producció d'equips de protecció.

5. Propostes de treball sectorial en Processos assistencials de pacients no covid19.

- Recuperar el paper bàsic d'intervenció per pacients amb una UBA, (metge-infermera- treballador social) assignada.
- Treballar estratègies de coordinació entre els dispositius socials i sanitaris d'un territori, davant situacions extraordinàries.

6. Propostes de treball sectorial en Estàndards d'autonomia del pacient (consentiment, informació, confidencialitat, protecció de dades i intimitat).

- Treballar la cultura de la confidencialitat perquè no es vegi relegada en situacions de crisi.
- Treballar estàndards d'atenció/comunicació en línia tant en tecnologia com en formació per als professionals, garantint l'ètica i la qualitat assistencial.

7. Propostes de treball sectorial en Comunicació transparent i responsable.

- Protocolitzar polítiques informatives de sector, identificant interlocutors i definint el format comunicatiu.
- Consolidar bones pràctiques en telecomunicacions pacients/família/professionals.

8. Conclusions

La idea inicial que va provocar aquest treball era la voluntat de conèixer aquelles situacions que havien neguitejat als professionals de les entitats sanitàries i socials per la tensió patida a les seves organitzacions i, molt especialment quan aquesta tensió afectava els valors ètics de les organitzacions a causa de l'impacte de la pandèmia i les mesures que s'havien aplicat per combatre-la.

A partir d'aquella idea inicial, la voluntat del Consell d'Ètica i Bones Pràctiques de La Unió va migrar cap a un intent més complet d'identificar tipologies d'experiències per àmbits dins les activitats de les organitzacions, així com vincular-les a valors compromesos; juntament amb aquesta voluntat d'intentar sistematitzar la informació a recollir, també es va apostar per donar un espai que permetés conèixer bones pràctiques que poden haver mitigat el compromís ètic i en darrer terme intentar identificar aquells aspectes que les persones que han participat en el baròmetre consideren que haurien de ser objecte de treball o debat en termes sectorials.

Aquest plantejament, més ambiciós que la idea inicial, ha suposat un repte per articular una enquesta que sustentada en valors quantitius, ens permetés extreure unes conclusions amb certa solidesa. No ho ha posat fàcil el mateix contingut del treball, ja que demanar als professionals que exposin vivències quan la pandèmia continua activa i el nivell d'impacte psicològic era -i segueix- essent elevadíssim, comporta una dificultat afegida als participants i també en l'anàlisi de les respostes. Efectivament, un vel emocional tenyeix bona part de les respostes i les vivències traslladades.

Arribats a aquest punt, podem destacar aspectes que entenem rellevants i que apareixen recollits a aquest informe:

A. Valors posats en risc.

- a. Un primer conjunt de valors lligats a l'**HUMANISME** i que recull aquells valors inherents a la idea de la persona al centre del sistema, en essència referits als individus i els seus drets, especialment els usuaris, però amb alguna derivada en l'àmbit de gestió de persones.
- b. Un segon conjunt de valors lligats a la **QUALITAT ASSISTENCIAL** que afecten a l'organització de l'activitat dels sistemes sanitari i social, i aquí emergeixen amb força aquells lligats amb la gestió de persones.
- c. En tercer lloc, però amb presència rellevant, els valors lligats a la **JUSTÍCIA** i que impregnen el model assistencial i els seus principis inspiradors, qüestionats per la duresa de la situació viscuda.

B. Àmbits de les experiències i les bones pràctiques.

- a. **Relació dels pacients o residents/família/professionals.** La rigidesa dels protocols, els efectes no desitjables de les alternatives tecnològiques -la bretxa digital- els dèficits en informació i l'impacte devastador en l'atenció comunitària han minat les relacions entre els diferents agents de l'acte assistencial.

L'intent de pal·liar aquestes situacions ha portat a posar en marxa equips de suport psicològic, potenciar el paper dels CEA. Projectes integrals de comunicació telemàtica, ajustar mesures per mantenir la presencialitat, protocols de relació amb famílies, coordinació en el territori per millorar els fluxos d'informació.

b. Gestió de persones i organització del treball (rols i funcions). Estrès als equips, en els rols i condicions de treball, deficitària gestió de les emocions, poca conciliació, no retribució suficient de l'esforç, comunicació deficitària als equips professionals, poca preparació pel teletreball, no aprofitament d'aprenentatges, impossibilitat de superar el dèficit de professionals.

L'intent de pal·liar aquestes situacions a través de mecanismes d'adaptació de la gestió (comitès de crisi, definició de protocols de teletreball), canals de comunicació per escolta activa, polítiques per garantir descans/desconnexió/conciliació, mesures de reconeixement de l'esforç, complicitats entre nivells (Govern, Direcció...), protocol·lització de l'ús racional d'equips, mecanismes de gestió de suport emocional a professionals.

c. Atenció al final de la vida. Caiguda del model d'atenció de Final de Vida, i el seu impacte en la por, ansietat d'usuaris i de famílies, i d'impotència i frustració de professionals.

L'intent de pal·liar aquestes situacions a través de l'adaptació de protocols d'atenció a final de vida i flexibilitzant mesures amb suport dels CEA.

d. Processos assistencials de pacients no COVID-19. La incapacitat de continuar els programes de prevenció, d'atenció a cronicitat i de suport a domicili, la bretxa digital i l'accessibilitat castigades de la mateixa manera que les activitats grupals.

L'intent de pal·liar aquestes situacions a través d'accions de coordinació de dispositius socials i comunitaris al territori (per identificar pacients vulnerables, solitud o suport al dol), usant indicadors existents (PCC...) per mantenir el seguiment de pacients, l'esforç en adaptar la presencialitat a pacients fràgils, les plataformes digitals, les guies i les pautes a familiars per compensar la manca de visites presencials.

e. Disponibilitat i ús de mesures i equips de prevenció del risc de la infecció. Des de la incapacitat de dotar d'equips a la manca d'informació al respecte i al reaprofitament indegut; furts d'equips de protecció, dependència de la producció exterior i l'impacte addicional en les visites i contactes amb els pacients.

L'intent de pal·liar aquestes situacions a través de mesures de control d'equips, generar estàndards de tractament i assistencials en relació amb els EPI, creació de comitès tècnics, circuits interns per a la compra i verificació de recepció i qualitat de materials, generar aliances amb empreses del territori i compra agregada.

f. Comunicació transparent i responsable. Dificultat en establir models de comunicació fiable, percebent les organitzacions com poc transparents i impacte en la bretxa digital i per tant, en l'equitat.

L'intent de pal·liar aquestes situacions a través de comissions per tractar la comunicació transversalment i bidireccional i amb proximitat, butlletins diaris, contacte actiu amb pacients des de l'atenció comunitària.

g. Estàndards d'autonomia del pacient (consentiment, informació, confidencialitat, protecció de dades i intimitat). Vulnerant-se els drets individuals amb caràcter general, limitant l'autonomia i vulnerant la confidencialitat.

L'intent de pal·liar aquestes situacions a través de la creació d'equips per reforçar la informació, generant materials divulgatius i cercant sistemes alternatius per obtenir el consentiment dels usuaris.

Aquest recull sintètic de les experiències i les Bones Pràctiques vinculades, han comportat també la reflexió sobre aspectes que mereixen, a criteri dels participants un treball en termes sectorials, i que apareixen llistats a la part final de l'informe. Sobre aquesta part, caldrà desplegar les línies de treball des de La Unió per seleccionar i en el seu cas, desplegar iniciatives que s'estimin rellevants pel futur i per consolidar els aprenentatges d'una situació com la viscuda.

D'una lectura completa del conjunt, és a dir, des dels valors en tensió, a les experiències viscudes i les seves agrupacions i quantificació per àmbits, així com de les Bones Pràctiques detectades, podem extreure algunes reflexions a tall de tancament:

- a. Hi ha un reconeixement de què la pandèmia ha requerit la flexibilitat i la capacitat d'adaptació del sistema, molt tensat per la nova situació i els seus requeriments assistencials. No sempre s'ha aconseguit, però s'identifiquen accions que permeten pensar en la seva resiliència.
- b. Un aspecte important per a mantenir la cohesió en els equips i amb els pacients i famílies ha estat l'establiment de bons canals de comunicació i d'informació. La comunicació i la informació és clau i essencial.
- c. Alguns aspectes de la crisi viscuda, de gran duresa (com per exemple el final de vida), han generat un gran impacte emocional i en el sistema, això no obstant, també han generat aprenentatges en relació amb com encarar reptes similars, que caldria reflexionar i compartir.