

Resumen del Informe Final – Beca Grifols de Investigación en Bioética

Proyecto SINHOPAL-3S: Barreras y facilitadores al acceso a cuidados paliativos de las personas sin hogar: la visión de los profesionales del tercer sector social (Bilbao, Bizkaia).

Introducción

El sinhogarismo, expresión extrema de la exclusión social, aumenta en España y en Euskadi y conlleva elevada carga de morbilidad y mortalidad, así como una esperanza de vida reducida. Pese a ello, las personas sin hogar (PSH) acceden poco y tarde a cuidados paliativos (CP), en gran medida por la rigidez organizativa y la fragmentación entre sistemas sanitario y social. En Bizkaia, el despliegue de CP descansa en gran parte en Atención Primaria, con equipos específicos para alta complejidad, lo que deja brechas para quienes carecen de apoyos para navegar sistemas. Este estudio enmarca el acceso en el modelo centrado en la persona de Levesque et al. y en marcos éticos de justicia y del cuidado.

Objetivos

General. Describir y analizar barreras y facilitadores de acceso y disfrute efectivo de CP en PSH con enfermedades que amenazan o limitan la vida, desde la perspectiva de profesionales del tercer sector social (PSS) y servicios sociales en Bilbao.

Específicos. (1) Analizar dichos determinantes desde PSS y servicios sociales institucionales; (2) comprender cómo el funcionamiento en silos, la (des)coordinación y las transiciones entre sistemas condicionan el acceso a CP.

Metodología

Estudio cualitativo de **descripción interpretativa** con dos fases:

(a) **mapeo teórico** de recursos sociales y de CP e itinerarios de acceso

(b) **fase empírica** con muestreo teórico, secuencial y circular de trabajadores de entidades del tercer sector social y servicios sociales de base, hasta saturación. Recogida mediante **entrevistas semiestructuradas** (60–120 min) y **grupo focal** (120 min); audio doble, **transcripción literal** y anonimizada (Fast Whisper). **Análisis temático** reflexivo, inductivo-deductivo y iterativo (ATLAS.ti 25), con contraste periódico con investigadoras expertas y **devolución** final a informantes clave.

Aprobación ética: **OSI Bilbao-Basurto**, 21-03-2023, protocolo **25.23 CEIHU**.

Resultados

Muestra

1 grupo focal (6 PSS) y **24 entrevistas en profundidad**, dos dobles: **32** participantes (21 mujeres, 9 hombres, 1 persona no binaria; edad media **46** años, 26–61). Tres cuartas partes con >10 años de experiencia; ~40 % con responsabilidades de gestión; 7 con alguna formación en final de vida; 1 con experiencia vivida de sinhogarismo. Doce

entidades sociales/sociosanitarias; perfiles de educación/trabajo social, psicología, auxiliares sociosanitarios y de clínica, integración social; se entrevistó además a responsables políticos para el mapeo (excluidos del análisis temático por imposibilidad de guardar anonimato).

Síntesis de los hallazgos

- **Detección de necesidades paliativas desde la proximidad.** Los PSS, por su relación cotidiana y de confianza, suelen identificar de forma temprana signos de deterioro o necesidades de CP (cambios conductuales, consumo, ánimo, síntomas físicos). Su capacidad se ve limitada por el **no reconocimiento institucional** de su rol clínico-social, la **escasa comunicación formal** con recursos sanitarios y la **desconfianza** de algunas PSH por experiencias previas de estigma.
- **Desajuste estructural entre oferta y realidad vital.** Muchos dispositivos sanitarios y sociales presuponen estabilidad, adherencia normativa y tramitación documental no siempre posible para PSH. Se señalan **normativas rígidas**, requisitos administrativos, falta de personal sanitario en centros sociales, **fragmentación** asistencial y **continuidades frágiles**, lo que dificulta implementar CP aceptables, oportunos y centrados en la persona.
- **Estrategias relacionales para “hacer posible lo imposible”.** Ante la falta de circuitos integrados, los PSS **flexibilizan reglas**, sostienen acompañamientos afectivos intensivos, tejen redes informales y negocian caso a caso con dispositivos sanitarios. Son prácticas **éticas y necesarias**, pero **cargan emocional y profesionalmente** a quienes las realizan al operar sin respaldo, legitimidad ni formación específica suficiente.
- **Tensión de fondo.** Las soluciones excepcionales y personalizadas, si bien abren accesos en casos concretos, pueden **perpetuar** la falta de cambios estructurales: al resolverse “por excepción”, las organizaciones no revisan marcos normativos ni políticas, manteniendo el derecho a CP dependiente de la **voluntad individual** más que garantizado como **bien público y exigible**.

Limitaciones

Dificultades para cerrar un grupo focal y dos entrevistas previstas por falta de colaboración; detección de necesidades paliativas compleja (se usó caso arquetípico); esfuerzo adicional para alcanzar saturación.

Conclusiones

1. Los PSS son **actores clave** para reconocer y, con apoyos, **proveer** CP dignos a PSH; requieren **reconocimiento formal**, colaboración estrecha con equipos sanitarios, **formación bidireccional** (final de vida; vulnerabilidad estructural; reducción de daños) y **respaldo organizativo**. Desde la ética del cuidado, su práctica relacional encarna la **responsabilidad de responder al otro**; desde la justicia, esa respuesta no puede quedar en manos individuales, sino **institucionalizarse** como garantía de derechos.

2. La **rigidez normativa**, el **trabajo en silos** y los **desequilibrios** entre sistemas sanitario y social constituyen **barreras estructurales** para PSH al final de la vida. La “eficacia por excepción” **no sustituye** la obligación ética y legal de crear **rutas asistenciales estables, adaptables** a valores, biografías y capacidades, que **equilibren autonomía y protección** y eviten daño estructural (no-maleficencia social).
3. Para que el acceso a CP sea **ético y equitativo**, debe avanzar de lo **relacional** a lo **organizacional y político**: reconocimiento del rol de PSS en los circuitos, protocolos intersistema, flexibilización normativa con **salvaguardas de justicia**, y cultura organizativa que trate la dignidad de PSH como **principio operativo**, no como aspiración.

Bibliografía principal (selección)

- Levesque JF, Harris MF, Russell G. *Patient-centred access to health care*. Int J Equity Health. 2013;12:18.
- Thorne S. *Interpretive Description: Qualitative Research for Applied Practice*. 2.^a ed. Routledge; 2016.
- Braun V, Clarke V. *Thematic Analysis: A Practical Guide*. SAGE; 2021.
- Arias-Casais N, Garraalda E, Rhee JY, Lima L de, Pons-Izquierdo JJ, Clark D, et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. 2019.
- Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2023–2027. Departamento de Salud, Gobierno Vasco; 2023.
- Aldridge RW, Story A, Hwang SW, et al. *Morbidity and mortality in homeless individuals...* Lancet. 2018;391:241-50.
- Stajduhar KI, Mollison A, Giesbrecht M, et al. *Barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life*. BMC Palliat Care. 2019;18:11.
- Webb WA, Mitchell T, Snelling P, Nyatanga B. *End-of-life priorities of people experiencing homelessness*. Int J Palliat Nurs. 2020;26(3):120-32.
- Shulman C, Hudson BF, Kennedy P, et al. *Evaluation of training on palliative care for staff working within a homeless hostel*. Nurse Educ Today. 2018;71:135-44.
- McNeil R, Guirguis-Younger M, Dilley LB. *Recommendations for improving end-of-life care for homeless populations*. BMC Palliat Care. 2012;11:14.
- INE. *Encuesta sobre las personas sin hogar 2022*. Instituto Nacional de Estadística; 2022.
- Culhane DP, Metraux S, Byrne T, et al. *The Age Structure of Contemporary Homelessness*. Anal Soc Issues Public Policy. 2013;13(1):228-44.