

# Plan Galego de Coidados Paliativos





# PLAN GALEGO DE coidados paliativos



Xunta de Galicia  
Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde

Santiago de Compostela, 2007

---

## GRUPO DE TRABAJO EN CUIDADOS PALIATIVOS

### **Ardid Posada, Tomás**

Unidade de HADO. Complexo Hospitalario Universitario de Vigo.

### **Barón Duarte, Francisco Javier**

Servizo de Oncoloxía Médica Complexo Hospitalario Universitario de Santiago.

### **Calvo Mosquera, Gabriel**

Centro de Saúde de Serantes.

### **Estraviz Corral, Marta**

Traballadora social. Centro de Saúde de Serantes.

### **Fernández Fraga, Carlos**

Servizo de Atención Primaria. Centro de Saúde de Burela (Lugo).

### **Facio Villanueva, Ángel**

Dirección de Procesos. Complexo Hospitalario Arquitecto Marcide. Área Sanitaria de Ferrol.

### **García Martínez, Arantxa**

Unidade de HADO. Complexo Hospitalario Xeral Calde. Lugo.

### **Gil Rodríguez, Salomé**

Unidade de Cuidados Paliativos. Complexo Hospitalario de Ourense.

### **González Iglesias, Pilar**

Subdirección de Enfermería XAP Ourense.

### **Núñez Álvarez, José Luis**

Unidade de Atención Domiciliaria. Asociación Española contra o Cancro. Lugo.

### **Otero Manso, Mar**

Servizo de Cuidados Paliativos. Complexo Hospitalario Universitario Juan Canalejo. A Coruña.

### **Rodríguez Pascual, Carlos**

Xeriatria Hospital Meixoeiro. Vigo.

### **Rodríguez Pérez, Alicia**

Servizo de Atención Primaria. Centro de Saúde de Pontearreas.

### **Rodríguez Salas, Beatriz**

Asociación Española contra o Cancro. Ourense.

### **San-Martín Moreira, Juan**

Servizo de Cuidados Paliativos. Complexo Hospitalario Universitario Juan Canalejo. A Coruña.

### **Torres Mangas, Luis**

Servizo de Atención Primaria. Centro de Saúde de Cangas.

### **Vaquerizo García, David**

Unidade de Cuidados Paliativos. Complexo Hospitalario de Pontevedra.

---

## DIRECCIÓN

### **Villar Barreiro, Julio**

Director Xeral da División de Asistencia Sanitaria.

---

## COORDINACIÓN

### **Ares Martínez, Jesús Santiago**

Subdirector Xeral de Procesos Asistenciais. División de Asistencia Sanitaria. Servizo Galego de Saúde

---

## DESEÑO, MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN



Telf. 981 806 669

---

## DEPÓSITO LEGAL

C-671/2006

---

## PRÓLOGO

O sistema sanitario ten entre as súas funcións fundamentais non só curar, senón coidar e aliviar o sufrimento dos pacientes e a carga dos seus familiares.

Os coidados na fase terminal da vida, en concreto os coidados paliativos, supoñen un dereito para os cidadáns e un reto para o sistema sanitario.

Para englobar os obxectivos que nos marcamos partimos da mellor definición que os pode reflectir, a que ofrece a Organización Mundial da Saúde: “Os coidados paliativos afirman a vida e recoñecen a morte como un proceso natural, nin a aceleran, nin a pospoñen, proporcionando alivio para a dor e outros síntomas angustiais, integran os aspectos psicolóxicos e espirituais do cidadán, ofrecen un sistema de soporte para axudar os pacientes a vivir tan dignamente como sexa posible ata que morran. Ofrecen un sistema de soporte á familia para facer fronte á enfermidade e ao seu propio dó”.

En Galicia cada día son máis as persoas que sofren patoloxías neoplásicas, crónicas e dexenerativas, sen posibilidade de resposta ao tratamento e cun prognóstico de vida curto. Debido a isto, o noso sistema sanitario debe ter como obxectivo aumentar a calidade de vida, sen alongar de forma artificial a supervivencia máis alá do cientificamente razoable, dando apoio emocional a familiares e amigos próximos e coidando e aliviando a dor dos enfermos.

Por iso foi necesario elaborar este plan que tes nas túas mans, que debe servir de referente para todos os profesionais, organizacións e institucións implicadas no sector. Este marco de desenvolvemento plasmouse neste Plan Galego de Coidados Paliativos, que nace con vocación de universalidade, de equidade, de atención integrada e multidisciplinar e tendo como premisa o respecto á autonomía do paciente e á súa dignidade como ser humano.

Con este obxectivo a nosa comunidade autónoma quere dar un salto cuantitativo e cualitativo na atención integral, continua e activa destes pacientes e das súas familias, buscando articular unha atención que se prestará integrando profesionais e niveis e que terá como premisa fundamental levar a atención ao lugar que resulte máis conveniente para o paciente.

Farémolo considerando que todos os profesionais sanitarios deben prestar coidados paliativos, e que teremos equipos especializados, que poderán intervir en calquera lugar, tanto en hospitalización convencional como en réxime ambulatorio ou domiciliario, permitindo nun futuro non distante, unha cobertura equitativa en todo o territorio da nosa comunidade.

Non podería rematar esta introdución sen dar as grazas ao grupo de profesionais de diversas disciplinas académicas que, co seu esforzo, coa súa dedicación e cos seus coñecementos lograron sacar adiante este Plan Galego de Coidados Paliativos.

Non cabe dúbida de que estamos nun momento de grandes cambios, cun aumento da sensibilidade da sociedade, coa crecente conciencia social e coa necesidade de garantir o dereito de todos a morrer con dignidade.

Esta perspectiva de “dignidade da persoa” é a que, sen dúbida, nos guiará na procura dunha mellora na atención sanitaria que estamos a prestar a todas as galegas e galegos.

*Maria José Rubio Vidal*  
Conseleira de Sanidade

## XUSTIFICACIÓN DA SEGUNDA EDICIÓN

Tras publicarse o documento técnico do Plan Galego de Coidados Paliativos o 26 de abril do ano 2006, o grupo de traballo que elaborou o dito documento continuou a súa actividade na fase de implantación dos principios e directrices recollidos nel. Co apoio e orientación da Dirección e Subdirección da División de Asistencia Sanitaria do Servizo Galego de Saúde, o grupo de traballo desenvolveu, entre outras, as seguintes accións:

1. Memoria de implantación do Plan.
2. Elaboración de documentos de apoio sobre comisións técnico-asistenciais de coidados paliativos, profesionais referentes de coidados paliativos en atención primaria e equipos de soporte de coidados paliativos.
3. Elaboración dun tríptico de información xeral sobre o Plan Galego de Coidados Paliativos.
4. Pilotaxes de aplicación do Plan en Ferrol, Vigo, Lugo Ourense e Santiago de Compostela.
5. Reunións de activación dos equipos de soporte de coidados paliativos.
6. Deseño e impartición de cursos de formación de nivel básico (2 edicións) e intermedio.
7. Colaboración con Urgencias sanitarias 061 na aplicación dun sistema de continuidade asistencial.

Desde a primeira edición puxéronse en marcha as unidades de coidados paliativos de Lugo e Santiago de Compostela e os equipos de soporte de coidados paliativos de Burela, O Barco de Valdeorras e Monforte de Lemos. Así mesmo numerosos profesionais de atención primaria implícanse no desenvolvemento e implantación do Plan, moitos deles como referentes nos seus equipos e constituíronse as primeiras comisións técnico-asistenciais de coidados paliativos formadas por profesionais de atención primaria e dos hospitais.

En todo momento os equipos directivos de atención primaria e dos hospitais colaboraron activamente na aplicación do Plan Galego de Coidados Paliativos e os profesionais sanitarios de todos os ámbitos acolleron con interese e ilusión este Plan.

Os cambios nos membros do grupo de traballo e na Dirección da División de Asistencia Sanitaria así como a gran solicitude de exemplares do documento técnico do Plan fixeron necesaria esta segunda edición actualizada.

A División de Asistencia Sanitaria continúa dirixindo e promovendo o proceso de coidados paliativos no noso sistema sanitario mediante accións estruturais e funcionais que aseguren a mellor atención dos nosos pacientes con patoloxías avanzadas, progresivas e complexas.

*Julio Villar Barreiro*  
Director da División de Asistencia Sanitaria

# ÍNDICE

## PRÓLOGO

### XUSTIFICACIÓN DA SEGUNDA EDICIÓN

## 1. 9

### INTRODUCCIÓN

<b>1.1</b>		<b>9</b>
<b>1.2</b>	PRESENTACIÓN	<b>10</b>
<b>1.3</b>	DEFINICIÓNS	<b>11</b>
	ANTECEDENTES	
<b>1.3.1</b>		<b>12</b>
<b>1.3.2</b>	Antecedentes no Sistema Nacional de Saúde	<b>13</b>
<b>1.3.3</b>	Antecedentes nos servizos de saúde autonómicos	<b>14</b>
<b>1.4</b>	Antecedentes en Galicia	<b>15</b>
	MARCO LEGAL	

## 2. 17

### ANÁLISE DA SITUACIÓN

<b>2.1</b>		<b>17</b>
<b>2.2</b>	ANÁLISE DEMOGRÁFICA	<b>20</b>
	RECURSOS ASISTENCIAIS EN COIDADOS PALIATIVOS	

## 3. 21

### ATENCIÓN INTEGRAL EN COIDADOS PALIATIVOS

<b>3.1</b>		<b>21</b>
<b>3.2</b>	MISIÓN	<b>21</b>
<b>3.3</b>	VALORES	<b>21</b>
<b>3.4</b>	PRINCIPIOS	<b>22</b>
<b>3.5</b>	FACTORES CRÍTICOS DE ÉXITO	<b>22</b>
<b>3.6</b>	CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS DO PLAN	<b>23</b>
<b>3.7</b>	OBXECTIVO XERAL	<b>23</b>
<b>3.8</b>	OBXECTIVOS ESPECÍFICOS	<b>23</b>
	CRITERIOS DE INTERVENCIÓN DOS EQUIPOS ESPECÍFICOS	

<b>3.9</b>		<b>24</b>
	<b>POBOACIÓN DIANA</b>	
<b>3.9.1</b>		<b>24</b>
	Doentes oncolóxicos	
<b>3.9.2</b>		<b>24</b>
	Doentes con enfermidades non oncolóxicas	

## **4. 25**

### **DISPOSITIVOS ASISTENCIAIS**

<b>4.1</b>		<b>25</b>
	<b>ATENCIÓN PRIMARIA</b>	
<b>4.1.1</b>		<b>26</b>
	Criterios de inclusión	
<b>4.1.2</b>		<b>26</b>
	Actividades	
<b>4.1.3</b>		<b>27</b>
	Propostas organizativas	
<b>4.2</b>		<b>27</b>
	<b>ATENCIÓN ESPECIALIZADA</b>	
<b>4.2.1</b>		<b>28</b>
	Atención hospitalaria	
<b>4.2.1.1</b>		<b>28</b>
	<i>Criterios de inclusión</i>	
<b>4.2.1.2</b>		<b>28</b>
	<i>Actividades</i>	
<b>4.2.1.3</b>		<b>28</b>
	<i>Propostas organizativas</i>	
<b>4.2.1.4</b>		<b>29</b>
	<i>Estruturas asistenciais</i>	
<b>4.2.1.4.1</b>		<b>29</b>
	<i>Área de hospitalización</i>	
<b>4.2.1.4.2</b>		<b>31</b>
	<i>Criterios de ingreso</i>	
<b>4.2.1.4.3</b>		<b>31</b>
	<i>Criterios de alta</i>	
<b>4.2.1.5</b>		<b>32</b>
	<i>Consideracións especiais</i>	
<b>4.2.1.5.1</b>		<b>32</b>
	<i>Confidencialidade</i>	
<b>4.2.1.6</b>		<b>32</b>
	<i>Recursos humanos das unidades de coidados paliativos</i>	
<b>4.2.1.6.1</b>		<b>32</b>
	<i>Persoal do equipo multidisciplinar</i>	
<b>4.2.1.6.2</b>		<b>33</b>
	<i>Perfil profesional idóneo</i>	
<b>4.2.1.6.3</b>		<b>33</b>
	<i>Perfil idóneo profesional específico de cada categoría profesional</i>	
<b>4.2.1.6.4</b>		<b>24</b>
	<i>Apoio aos profesionais e prevención do Burnout</i>	
<b>4.2.2</b>		<b>35</b>
	Hospitalización a domicilio	
<b>4.2.2.1</b>		<b>36</b>
	<i>Criterios de inclusión</i>	
<b>4.2.2.2</b>		<b>36</b>
	<i>Funcións</i>	



<b>4.3</b>		<b>36</b>
	<b>COORDINACIÓN ENTRE NIVEIS ASISTENCIAIS</b>	
<b>4.3.1</b>		<b>37</b>
	Funcións de coordinación e soporte	
<b>4.3.2</b>		<b>38</b>
	Continuidade asistencial no domicilio	
<b>5.</b>		<b>39</b>
	<b>APOIO Á TOMA DE DECISIÓNS</b>	
<b>5.1</b>		<b>40</b>
<b>5.2</b>	LIMITACIÓNS TERAPÉUTICAS	<b>41</b>
<b>5.3</b>	RECOMENDACIÓNS CLÍNICAS	<b>42</b>
	<b>FORMACIÓN EN COIDADOS PALIATIVOS</b>	
<b>5.3.1</b>		<b>42</b>
	Detección de necesidades formativas	
<b>5.3.2</b>		<b>42</b>
	Programas de formación	
<b>5.4</b>		<b>44</b>
	<b>INVESTIGACIÓN EN COIDADOS PALIATIVOS</b>	
<b>6.</b>		<b>45</b>
	<b>SISTEMA DE INFORMACIÓN</b>	
<b>6.1</b>		<b>45</b>
<b>6.2</b>	INFORMES DO PACIENTE	<b>46</b>
	<b>REXISTRO DE ACTIVIDADE</b>	
<b>6.2.1</b>		<b>46</b>
	Hospitalización	
<b>6.2.2</b>		<b>47</b>
	Hospitalización a domicilio	
<b>6.2.3</b>		<b>47</b>
	Área de consultas	
<b>6.2.4</b>		<b>48</b>
	Atención primaria	
<b>6.3</b>		<b>48</b>
	<b>CADRO DE MANDOS</b>	
<b>6.3.1</b>		<b>49</b>
	Atención de pacientes e familias	
<b>6.3.2</b>		<b>50</b>
	Avaliación e mellora	
<b>6.3.3</b>		<b>50</b>
	Estrutura e organización	
<b>6.3.4</b>		<b>50</b>
	Traballo en equipo	
<b>6.4</b>		<b>51</b>
<b>6.5</b>	TRABALLO EN GRUPO CON INTRANET PROPIA	<b>51</b>
	<b>OBXECTIVOS DE XESTIÓN</b>	
<b>7.</b>		<b>53</b>
	<b>PARTICIPACIÓN DO PACIENTE</b>	
<b>7.1</b>		<b>53</b>
	FIGURA DO COIDADADOR PRINCIPAL	
<b>7.2</b>		<b>54</b>
	APOIO Á FAMILIA	
<b>7.3</b>		<b>54</b>
	CONSENTIMENTO INFORMADO	

7.3.1		54
7.3.2	Obxectivos xerais do consentimento informado	55
7.3.3	Elementos básicos do consentimento informado	56
7.4	Elementos diferenciais do consentimento informado en coidados paliativos	56
	<b>INSTRUCCIÓN PREVIAS</b>	
<b>8.</b>		<b>59</b>
	<b>PARTICIPACIÓN DA COMUNIDADE</b>	
8.1		59
8.2	PARTICIPACIÓN CIDADÁ EN COIDADOS PALIATIVOS	60
8.3	VOLUNTARIADO	60
	ASOCIACIÓN DE PACIENTES	
<b>9.</b>		<b>63</b>
	<b>AVALIACIÓN E SEGUIMENTO</b>	
<b>10.</b>		<b>65</b>
	<b>RECOMENDACIÓN</b>	
		<b>67</b>
	<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	

# 1

## INTRODUCCIÓN

### 1.1

#### PRESENTACIÓN

O actual patrón demográfico de morbilidade e o progreso da medicina fai esperar que nos próximos anos aumente o número de persoas con cancro avanzado e con enfermidades crónicas e dexenerativas. A necesidade de atención para estes enfermos é un elemento cualitativo esencial do sistema de saúde, debéndose garantir o seu axeitado desenvolvemento, baseándose nos principios de equidade e cobertura da rede sanitaria.

Para proporcionar estes coidados, o patrón de utilización dos recursos sanitarios resulta inadecuado xa que os pacientes acoden con frecuencia ao hospital, as súas estancias teñen unha duración prolongada e os centros sanitarios non están adaptados ás necesidades dos enfermos avanzados e complexos, xa que se potenciou neles a misión curativa, esquecéndose en ocasións dunha das funcións esenciais da medicina, isto é, aliviar o sufrimento humano.

Estes coidados introducen tamén aspectos de grande innovación na organización do sistema de saúde, como a orientación aos obxectivos do enfermo, a reintrodución da familia, o traballo interdisciplinar, o coidado dos coidadores, a concepción de sistema integral, o voluntariado, e moitos outros, de carácter cualitativo, nada desprezables en momentos de cambio. Outro factor clave é o cambio radical na demanda social, que identificou o desenvolvemento dos coidados paliativos como un elemento cualitativo esencial do sistema de saúde.

Nuns momentos de contención de custos, manter ou expandir os programas requiriu que os coidados paliativos demostrasen que poden mellorar os resultados clínicos específicos en pacientes e familias, é dicir, que é máis eficiente para ambos recibir coidados paliativos comparado coa atención convencional, xa que non aumentan o custo e a atención é moito máis axeitada.

Implantar unidades ou equipos de coidados paliativos require combinar dous tipos de estratexias. En primeiro lugar, a formación básica en coidados paliativos a todos os profesionais sanitarios e, en segundo lugar, o desenvolvemento de programas específicos de coidados paliativos con profesionais capacitados e coa posibilidade de intervención en todos os niveis asistenciais mellora notablemente a satisfacción de pacientes e familiares. A súa implantación debe ser priorizada e planificada pola Administración sanitaria non só para mellorar a calidade da atención para pacientes cunha patoloxía progresiva e avanzada e en situación terminal, senón tamén para mellorar a eficiencia global e o uso apropiado de recursos no sistema público, na busca da equidade, garantindo que o acceso a estes novos coidados sexa semellante, sen distinción de territorio, recursos económicos ou información.

## 1.2

### DEFINICIÓN

O Plan de Cuidados Paliativos (PCP) é aquel que desenvolve a atención a pacientes diagnosticados de enfermidades oncolóxicas e/ou non oncolóxicas progresivas e en estadio avanzado, nos que, dado o seu pronóstico limitado, a prioridade é proporcionar os cuidados necesarios para atender as necesidades físicas, psicosociais e espirituais do paciente e da súa familia.

**Enfermidade Avanzada e Complexa (EAC):** aquela que pola súa historia natural e/ou complicacións diagnóstico-terapéuticas xera no paciente e familia necesidades heteroxéneas de difícil solución e grande impacto físico, psicolóxico, social ou espiritual. Adoita tratarse de enfermidades crónicas ou cronicadas con distintas etapas evolutivas nas que o tratamento específico modificador da historia natural da enfermidade pode ser beneficioso para o paciente, integrado cos cuidados e medidas que respondan e resolvan as necesidades complexas do paciente e da familia.

Pódese presentar **complexidade** por factores dependentes da enfermidade, do paciente e/ou do seu contorno, do cuidador ou das medidas diagnóstico-terapéuticas.

Factores de complexidade:

- a) Dependentes do paciente (paciente fráxil, síntomas difíciles, pouca resposta a terapéuticas e cuidados convencionais, tratamentos complexos, mala adaptación psicosocial).
- b) Dependentes das familias e/ou cuidadores (dificultade emocional, física ou social, mala adaptación e risco de dó complicado, dificultades no domicilio e para o desprazamento ou na xestión e toma de fármacos).
- c) Dependentes das limitacións e dificultades dos equipos convencionais (complexidade clínico-terapéutica, prevalencia elevada, dificultade de acceso e signos de fatiga).

As EAC acostuman a desembocar na etapa de enfermidade-enfermo terminal. A OMS en 1993 definiuna como “O paciente con enfermidade moi avanzada, activa, en progresión e cun pronóstico vital limitado”.

Neste sentido, **tratamentos ou cuidados paliativos non é equivalente a paciente terminal ou etapa terminal.**

A decisión por parte do persoal clínico para definir un paciente como avanzado ou terminal debe ser tomada só por profesionais cualificados, con experiencia asistencial, estando suxeita a revisión permanente. Dita decisión vén motivada polos cambios que se producen nos diferentes tratamentos aplicados. Os enfermos así valorados terán no seu historial ou documentación clínica constancia desta situación.

Diferénciase o paciente en *situación terminal biolóxica* (insuficiencia de órganos e expectativa de vida curta) do paciente en *situación terminal terapéutica* (ineficacia demostrada de tratamentos modificadores da historia natural ou contraindicación do seu uso).

Cómpre **distinguir o enfermo terminal do enfermo crítico**. Ambos comparten unha situación de gravidade, pero no primeiro as medidas terapéuticas non cambian substancialmente o pronóstico e no segundo si poden cambialo.

O obxectivo fundamental ten que ser a promoción do confort e da calidade de vida do doente e da familia, baseada no control de síntomas, no soporte emocional e na comunicación. (Plan Nacional de Coidados Paliativos, bases para o seu desenvolvemento).

**Coidados paliativos:** abarcan a asistencia total, activa e continua dos doentes e das súas familias, estes coidados deberán ser impartidos por un equipo multiprofesional cando a expectativa médica non é a curación. A meta fundamental é darlle calidade de vida ao doente e á súa familia sen intentar prolongar a supervivencia. Debe cubrir as necesidades físicas, psicolóxicas, espirituais e sociais do doente e da súa familia. Se fose necesario, o apoio debe incluír o proceso de dó (Subcomite Europeo de Coidados Paliativos).

No ano 2002 a Organización Mundial da Saúde redefine o concepto de coidados paliativos ao describir este tipo de atención como un enfoque para intentar mellorar a calidade de vida dos doentes e das familias enfrontados á enfermidade terminal, mediante a prevención e o alivio do sufrimento por medio da correcta valoración e tratamento da dor e dos outros problemas físicos, psicolóxicos e espirituais. Moitos dos coidados paliativos deben ser empregados en estadios máis precoces das enfermidades, en combinación cos tratamentos específicos usados con finalidade paliativa.

Nesta mesma liña, no documento *Guía de criterios de calidade en coidados paliativos* do Ministerio de Sanidade do ano 2002, defínense os coidados paliativos como a atención integral, individualizada e continuada das persoas con enfermidade en situación avanzada e terminal así como das persoas a elas vinculadas por razóns familiares ou de feito. Esa situación caracterízase pola presenza de síntomas múltiples e cambiantes, cun alto impacto emocional, social e espiritual, e que condiciona unha gran necesidade e demanda de atención. Esta demanda é atendida de forma competente e con obxectivos terapéuticos de mellora do confort da calidade de vida, definidos estes polo propio doente e a súa familia, respecto do seu sistema de crenzas, preferencias e valores.

### 1.3

#### ANTECEDENTES

O *movemento* de coidados paliativos iniciouse no Reino Unido durante os anos sesenta e setenta do século XX, como resposta ás necesidades non satisfeitas dos enfermos en situación terminal e das súas familias, e expandeuse posteriormente no ámbito internacional. Posteriormente adquiriu impulso no ámbito mundial en 1983 coa Declaración de Venecia da Asociación Médica Mundial sobre a Enfermidade Terminal, adoptada na súa 35ª asemblea.

O modelo de coidados paliativos iniciado no Reino Unido, a través dos servizos facilitados nos **hospices**, a modo de ofertas caritativas que proporcionaban principalmente atención humanitaria, impúxose hoxe en día coma unha necesidade indispensable. Con posterioridade, comezou a desenvolverse nos hospitais de agudos e expandiuse rapidamente por todo o mundo, fundamentalmente

en Europa, Norteamérica, Australia e Israel, ideándose outro tipo de recursos complementarios como son os coidados domiciliarios, os centros de día, as unidades móbiles e os equipos de asesoría, ben presencial, ben a través de técnicas de telemedicina.

En 1991, o Subcomité Europeo de Coidados Paliativos da Unión Europea consideraba que a meta fundamental dos coidados paliativos é a calidade de vida do paciente e da súa familia.

En 1999, o Consello de Europa emitía a Recomendación 1418/1999, sobre protección dos dereitos humanos e da dignidade dos pacientes terminais e moribundos, e a súa Asemblea Parlamentaria instaba a todos os países membros a tomar as medidas necesarias para proporcionar coidados paliativos domiciliarios ou hospitalarios, que asegurasen a protección dos referidos dereitos.

Posteriormente, na Recomendación (2003) 24, sobre a organización dos coidados paliativos, revisaba a situación dos coidados paliativos en Europa e analizaba os distintos modelos de atención e as posibles oportunidades de mellora, entre outras a través da formación dos profesionais e da investigación.

A Organización Mundial da Saúde tamén fai súa esta necesidade e recomenda a inclusión dos coidados paliativos como parte da política governamental sanitaria (Palliative Care Solid Facts 2004), chegando incluso a solicitar a existencia de determinados recursos (60-80 camas por millón de habitantes), dedicados especificamente para este tipo de servizos.

### 1.3.1

#### Antecedentes no Sistema Nacional de Saúde

O Real decreto 63/1995, do 20 de xaneiro, sobre ordenación de prestacións sanitarias do Sistema Nacional de Saúde, regulamentou as prestacións sanitarias básicas do Sistema Nacional de Saúde, financiadas con cargo á Seguridade Social ou a fondos estatais adscritos á sanidade, incluíndo entre elas a atención domiciliaria a pacientes inmovilizados e terminais, dentro da atención primaria.

En 1999, o Pleno do Senado, en sesión celebrada o 14 de setembro, aprobou unha moción pola que se instaba ao Goberno a que elaborase un Plan Nacional de Coidados Paliativos no marco do Consello Interterritorial do Sistema Nacional de Saúde, e dende o respecto ás competencias autonómicas establecidas e ás medidas postas en marcha polas diferentes comunidades autónomas.

En cumprimento deste mandato, o Consello Interterritorial, na sesión que tivo lugar o 25 de outubro de 1999, acordou a creación dun grupo de traballo sobre coidados paliativos, integrado por representantes das comunidades autónomas e da Administración xeral do Estado, ao que lle encomendou a elaboración dun Plan de Coidados Paliativos sobre as bases da moción aprobada no Senado. No Pleno do Consello que tivo lugar o 18 de decembro do ano 2000, aprobouse o documento, elaborado polo citado grupo, denominado Plan de Coidados Paliativos, bases para o seu desenvolvemento.

No ano 2002, o Ministerio de Sanidade e Consumo, en colaboración coa Sociedade Española de Coidados Paliativos (SECPAL) e a Fundación Avedis Donabedian, publicou a *Guía de criterios de calidade de coidados paliativos*, coa finalidade de facilitar o desenvolvemento dos coidados paliativos e a súa avaliación.

Posteriormente, a Lei 16/2003, do 28 de maio, de cohesión e calidade do Sistema Nacional de Saúde, incluíu especificamente a atención paliativa a enfermos terminais como prestación, tanto de atención primaria como de atención especializada.

O 10 de maio de 2005, a Comisión de Sanidade e Consumo do Congreso dos Deputados aprobou unha proposición non de lei sobre coidados paliativos, pola que, entre outras cuestións, instase o Goberno a impulsar, no seo do Consello Interterritorial do Sistema Nacional de Saúde, a avaliación da situación dos coidados paliativos en España e a aplicación do Plan Nacional de Coidados Paliativos, así como a implantación e desenvolvemento das medidas contidas no citado plan e, no seu caso, para incorporar aquelas que se consideren necesarias. Igualmente, deberá fomentarse a creación polas comunidades autónomas de unidades de coidados paliativos, ao tempo que se promove a inclusión de contidos sobre esta materia na formación dos profesionais sanitarios e impúlsase a divulgación acerca da importancia social dos coidados paliativos.

### 1.3.2

#### Antecedentes e situación dos coidados paliativos nos servizos autonómicos de saúde

Sobre estas bases, en España, a maioría das comunidades autónomas desenvolveron, nalgunha medida, experiencias dirixidas á atención aos pacientes con enfermidade en situación terminal ou aprobaron o seu propio Plan de Coidados Paliativos.

A Comunidade Autónoma de Cantabria inicia a súa andaina en 1984, por iniciativa do Servizo de Oncoloxía do hospital Marqués de Valdecilla, desenvolvendo posteriormente a atención domiciliaria.

A Comunidade Autónoma de Canarias comeza coa creación dunha unidade no hospital de crónicos *El Sabinal*, actualmente resituada no hospital universitario *Dr. Negrín*, situado en Gran Canaria.

Non obstante, é Cataluña a comunidade que comeza o programa integral de maior antigüidade no Estado, que se inicia en 1990 a partir da creación de unidades de coidados paliativos nos hospitais da Santa Creu de Vic e no Instituto Catalán de Oncoloxía, e que conseguiu na actualidade un maior grao de desenvolvemento. Trátase dun programa que comprende a intervención por equipos específicos de coidados paliativos en diferentes niveis asistenciais, incluíndo atención domiciliaria, centros socio-sanitarios, centros residenciais e hospitais de agudos.

Máis recentemente, a Comunidade Autónoma de Extremadura aprobou a posta en marcha do seu programa marco de coidados paliativos. Este programa inclúe a creación de equipos e unidades específicas que prestan apoio á atención primaria e á atención especializada, tanto no ámbito domiciliar como en hospitais.

Na Comunidade de Madrid en 1990, o hospital xeral universitario Gregorio Marañón abre a primeira unidade de coidados paliativos de España nun hospital de agudos, iniciando con posterioridade, na súa área sanitaria, a atención a domicilio co Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria, en coordinación coa unidade situada no hospital. En 2006 foi presentando o Plan integral da Comunidade Autónoma de Madrid, iniciando así a súa andaina.

Como resumo, e segundo algunhas estimacións, no conxunto do Sistema Nacional de Saúde o 30% dos pacientes que falecen anualmente en España por unha enfermidade terminal reciben coidados

paliativos específicos, a través de unidades de atención domiciliaria e unidades hospitalarias de agudos en media e longa estada.

Desta atención específica, o 62% é proporcionada polos diversos organismos que integran o Sistema Nacional de Saúde (SNS), o 34% por entidades privadas concertadas ou mediante convenio de colaboración co SNS, fundamentalmente a Asociación Española Contra o Cancro (AECC) e a Orde Hospitalaria San Xoán de Deus, e o 4% restante é facilitada por outras entidades privadas.

Neste apartado convén destacar tamén o importante e altruísta labor que vén desenvolvendo a (AECC) e a Orde de San Xoán de Deus na atención aos pacientes oncolóxicos, tanto a nivel domiciliario, a través das súas unidades de coidados paliativos, como nos hospitais do Sistema Nacional de Saúde, cos seu persoal propio e voluntario.

### 1.3.3

#### Antecedentes na nosa comunidade autónoma

Tradicionalmente, na nosa comunidade autónoma a prestación dos coidados paliativos foi realizada polos diferentes servizos hospitalarios nos que se atopaba ingresado o paciente. No ámbito domiciliario foron os servizos de atención primaria os que asumiron un maior peso neste tipo de coidados.

Nos últimos anos puxéronse en marcha numerosas iniciativas dedicadas especificamente á prestación de coidados paliativos.

No ámbito hospitalario temos que destacar a creación en 1990 do Servizo de Coidados Paliativos/Continuos no hospital de Oza, pertencente ao Complexo Hospitalario Universitario Juan Canalejo de A Coruña (C.H.U. Juan Canalejo), sendo o primeiro servizo creado especificamente para a prestación destes coidados na nosa comunidade. Posteriormente en 1996 créase a Unidade de Coidados Paliativos do complexo hospitalario de Ourense, situada no hospital de Piñor.

En 1987 créase a primeira Unidade de Hospitalización a Domicilio (HADO), no C.H.U. Juan Canalejo, tendo no seu programa, como un dos obxectivos fundamentais, a prestación de coidados paliativos no domicilio, tanto a enfermos oncolóxicos como non oncolóxicos. Dende entón foron creadas outras dez unidades de HADO na rede do Servizo Galego de Saúde e cos mesmos obxectivos. No ano 2000, a Consellería de Sanidade e o Servizo Galego de Saúde editan o documento monográfico *Hospitalización a domicilio en Galicia*, no que se inclúe un apartado específico dedicado á prestación de coidados paliativos domiciliarios.

En 1997 aparece en internet a primeira páxina WEB de coidados paliativos en castelán, creada pola Unidade HADO de Vigo, en colaboración co Servizo de Oncoloxía Médica e coa Unidade de Dor dese centro hospitalario, seguindo activa dende aquela. A Unidade de HADO do C.H.U. Juan Canalejo edita diferentes guías clínicas de coidados paliativos, no portal de Internet sanitario de maior difusión de fala hispana ([www.fisterra.com](http://www.fisterra.com)).

En 1992 a Asociación Española contra o Cancro crea en Lugo unha unidade domiciliaria dedicada de modo específico aos coidados paliativos de pacientes oncolóxicos e, posteriormente, ábrese outra en Vigo, permanecendo ambas unidades en funcionamento. Ata o ano 2004 funcionou unha unidade similar en Pontevedra.



O Centro Oncolóxico de Galicia [COG], situado en A Coruña, crea unha unidade de HADO coa finalidade de proporcionar atención domiciliar específica a pacientes oncolóxicos da área da Coruña.

En 1998 aparece o documento “*Bases para la implantación de un programa autonómico de cuidados paliativos*”.

Dende 1999 a Universidade da Coruña emite un título propio de Experto en cuidados paliativos e tratamento do enfermo neoplásico. Así mesmo, a Universidade de Santiago de Compostela, a través da súa Facultade de Medicina, crea a materia de Cuidados Paliativos, optativa para alumnos do 2º ciclo, coa participación dos departamentos de Medicina, Pediatría e Psiquiatría.

O 26 de abril do ano 2006 preséntase o documento técnico do Plan Galego de Cuidados Paliativos.

## 1.4

### MARCO LEGAL

A atención aos pacientes con enfermidade en situación terminal debe encadrarse, e así está recollida, na normativa sanitaria.

- Lei 14/1986, do 25 de abril, xeral de sanidade

A Lei xeral de sanidade regula, con carácter xeral e coa condición de norma básica, todas as accións que han de permitir facer efectivo o dereito á protección da saúde recoñecido no artigo 43 e concordantes da Constitución.

- Lei orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal, relativa á protección das persoas físicas no que respecta ao tratamento de datos persoais e á libre circulación destes datos.

- Lei 41/2002, do 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica. Esta lei, que ten a condición de básica de conformidade co establecido no artigo 149.1.1.a e 16.a da Constitución, vén xustificada pola importancia que teñen os dereitos dos pacientes como eixo básico das relacións clínicoasistenciais.

Nela establécese un marco lexislativo para o principio de autonomía do paciente como base da atención sanitaria, recoñecendo o seu dereito a ser ou non ser informado de modo adecuado ás súas posibilidades de comprensión.

Entre os seus principios básicos recolle que:

“O paciente ou usuario ten dereito a decidir libremente, despois de recibir a información adecuada, entre as opcións clínicas dispoñibles”.

Enténdese por libre elección: “a facultade do paciente ou usuario de optar, libre e voluntariamente, entre dúas ou máis alternativas asistenciais, entre varios facultativos ou entre centros asistenciais, nos termos e condicións que establezan os servizos de saúde competentes”.

Tamén recolle o dereito do paciente a recibir tratamento paliativo a pesar de rexeitar o tratamento prescrito. Así, no artigo 21 di “No caso de non aceptar o tratamento prescrito,

propoñeráselle ao paciente a sinatura da alta voluntaria. Se non a asina, a dirección do centro sanitario e por proposta do médico responsable, poderá dispoñer a alta forzosa nas condicións reguladas pola lei. O feito de non aceptar o tratamento prescrito non dará lugar á alta forzosa cando existan tratamentos alternativos, aínda que teñan carácter paliativo, sempre que os propoña o centro sanitario e o paciente acceda a recibilos”.

Ademais nesta lei, desenvólvese o dereito de acceso aos datos de saúde, que xa estaba recollido na Lei 15/1999, de protección de datos de carácter persoal.

- Lei 16/2003, do 28 de maio, de cohesión e calidade do Sistema Nacional de Saúde. Este texto normativo establece, no seu artigo 4, o catálogo de prestacións do Sistema Nacional de Saúde, coa finalidade de garantir as prestacións básicas e comúns para unha atención integral e continuada, no nivel adecuado de atención.

Para estes efectos, considéranse prestacións de atención sanitaria do Sistema Nacional de Saúde: “...os servizos ou conxunto de servizos preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores e de promoción e mantemento da saúde dirixidos aos cidadáns”.

Neste contexto, a Lei de cohesión e calidade recolle a atención paliativa a enfermos terminais comprendida, de forma expresa, entre as prestacións de atención primaria e especializada.

Así, no seu artigo 9, dispón que:

1. A atención primaria é o nivel básico e inicial de atención, que garante a globalidade e continuidade da atención ao longo de toda a vida do paciente, actuando como xestor e coordinador de casos e regulador de fluxos. Comprenderá actividades de promoción da saúde, educación sanitaria, prevención da enfermidades, asistencia sanitaria, mantemento e recuperación da saúde, así como a rehabilitación física e o traballo social.
2. A atención primaria comprenderá, entre outras a:
  - ...
  - A atención paliativa a enfermos terminais.
  - ...

E no seu artigo 10, recolle que:

1. A atención especializada comprende actividades asistenciais, diagnósticas, terapéuticas e de rehabilitación e coidados, así como aquelas de promoción da saúde, educación sanitaria e prevención da enfermidade, cunha natureza que aconsella que se realicen neste nivel. A atención especializada garantizará a continuidade da atención integral ao paciente, unha vez superadas as posibilidades da atención primaria e ata que aquel poida reintegrarse neste nivel.
2. A atención sanitaria especializada comprenderá, entre outras a:
  - ...
  - f. A atención paliativa a enfermos terminais.
  - ...

- Lei 3/2000, do 22 de decembro, do voluntariado de Galicia. Pretende fomentar a participación solidaria dos cidadáns en actuacións organizadas de voluntariado, por medio de organizacións públicas ou privadas, estables e democráticas sen ánimo de lucro, así como ordenar a relación entre as administracións públicas e as ditas entidades.

Queremos mencionar neste apartado normativo o proxecto de Lei de dependencia que, unha vez aprobada, terá repercusións nas funcións que se reseñan neste documento.

## 2

### ANÁLISE DA SITUACIÓN

#### 2.1

#### ANÁLISE DEMOGRÁFICA

A poboación de Galicia a 1 de xaneiro de 2005 é de 2.762.198 habitantes, segundo o Padrón Municipal de Habitantes –fonte: Instituto Nacional de Estadística (INE) e Instituto Galego de Estatística (IGE)–. O máis salientable é a súa distribución etaria que se caracteriza pola porcentaxe de maiores de 65 anos, e expresa o envellecemento da nosa comunidade.

	Total	Homes	Mulleres
0-4	98.501	50.963	47.538
05-09	98.402	50.796	47.606
10-14	115.782	59.485	56.297
15-19	137.673	70.352	67.321
20-24	182.224	92.750	89.474
25-29	223.686	112.341	111.345
30-34	215.001	107.992	107.009
35-39	209.197	103.846	105.351
40-44	200.801	99.764	101.037
45-49	190.239	94.393	95.846
50-54	173.067	85.981	87.086
55-59	175.121	85.701	89.420
60-64	155.367	74.418	80.949
65-69	143.875	66.336	77.539
70-74	157.691	69.797	87.894
75-79	122.610	50.905	71.705
80-84	88.635	32.777	55.858
85 e máis	74.326	22.106	52.220
<b>Total</b>	<b>2.762.198</b>	<b>1.330.703</b>	<b>1.431.495</b>

	Total	Homes	Mulleres
<b>&gt; 65 anos</b>	<b>587.137</b>	<b>241.921</b>	<b>345.216</b>
%	21,26	18,18	24,12

	Total	Homes	Mulleres
<b>&gt; 75 anos</b>	<b>285.571</b>	<b>105.788</b>	<b>179.783</b>
%	10,34	7,95	12,56

Este índice é unhas das características demográficas propias que reflicte un progresivo envellecemento da poboación moito máis notorio na zona rural e no interior, que xunto coas características socioeconómicas desas zonas fai que a relación e coidado das persoas maiores estea cambiando notablemente desprazándose dende o núcleo familiar a outras estruturas sociais. Isto determina a necesidade da posta en marcha de accións no eido dos coidados paliativos.

	> 65 anos	%	> 75 anos	%
A Coruña	226.741	20,12	106.429	9,45
Lugo	98.813	27,63	51.902	14,51
Ourense	95.266	28,06	49.491	14,58
Pontevedra	166.317	17,73	77.749	8,29
<b>Galicia</b>	<b>587.137</b>	<b>21,26</b>	<b>285.571</b>	<b>10,34</b>

Fonte: INE Censos e Padrón 2005

Evolución de % de poboación > 65 anos

Ano	A Coruña	Lugo	Ourense	Pontevedra	Galicia	España
1930	6,75	7,79	6,83	7,12	7,08	6,08
1940	7,14	8,24	7,12	7,35	7,41	6,53
1950	7,39	9,08	8,35	7,62	7,95	7,23
1960	7,96	10,14	10,2	8,4	8,86	8,22
1970	10,82	13,96	12,48	9,59	11,11	9,76
1981	12,62	18,05	16,05	11,06	13,44	11,06
1991	15,17	22,11	22,23	13,41	16,48	13,77
2001	19,8	27,44	27,87	17,47	21,04	17,04
2005	20,12	27,63	28,06	17,73	21,26	

Fonte: INE Censos e Padrón 2005

A densidade de poboación é de 97,2 habitantes por km<sup>2</sup>, presentándose desequilibrios na súa distribución territorial, dende os 203 habitantes por km<sup>2</sup> da provincia de Pontevedra aos 37,6 habitantes por km<sup>2</sup> de Lugo. Esta poboación está dispersa en moitos núcleos.

Esta distribución etaria maniféstase de xeito similar cando se analiza nas diferentes áreas sanitarias ou nas poboacións de referencia dos diferentes hospitais da rede do Servizo Galego de Saúde, a partir dos datos de Tarxeta Sanitaria, tal como se mostra na seguinte táboa. Cómpre destacar que nesta análise por áreas algunha delas, como Monforte e Verín, superan amplamente o 30% de maiores de 65 anos no conxunto da súa poboación.

HOSPITAIS	TARXETA SANITARIA (%)			
	TOTAL	GRUPOS DE IDADE (anos)		
		0 - 14	15 - 64	> 64
C.H.U. JUAN CANALEJO	496.214	10,88	69,29	19,83
C.H. ARQUITECTO MARCIDE	193.416	9,8	66,91	23,29
C.H.U. DE SANTIAGO	386.987	11,14	67,63	21,23
F.P. H. VIRXE DA XUNQUEIRA	43.357	11,05	66,57	22,38
F.P. HOSPITAL DA BARBANZA	64.801	13,7	67,36	18,93
C.H. XERAL-CALDE	222.363	9,45	62,58	27,97
HOSPITAL DA COSTA	71.297	9,52	65,38	25,1
HOSPITAL COMARCAL DE MONFORTE	50.069	8,15	56,11	35,74
C.H. DE OURENSE	263.559	9,3	62,28	28,42
F.P.H. DE VERÍN	30.432	8,99	58,59	32,42
HOSPITAL COMARCAL DE VALDEORRAS	37.346	10,28	61,21	28,51
C.H. DE PONTEVEDRA	222.230	12,67	68,52	18,81
F.P.H. DO SALNÉS	73.534	13,63	68,52	17,85
C.H.U. DE VIGO	428.105	16,66	66,47	16,87
POVISA	137.810	0	81,26	18,74
<b>TOTAL</b>	<b>2.721.520</b>	<b>11,1</b>	<b>67,07</b>	<b>21,82</b>

Datos Tarxeta Sanitaria.  
 Febreiro de 2006.

Os índices de dependencia xuvenil e senil son para o conxunto de Galicia un 27,6% e un 25,2% respectivamente, superando o límite aconsellable do 20%.

### Evolución secular das relacións de dependencia.

	XUVENIL		SENIL		GLOBAL	
	GALICIA	ESPAÑA	GALICIA	ESPAÑA	GALICIA	ESPAÑA
1900	56,59	54,67	8,43	8,51	65,02	63,18
1930	54,24	50,73	11,71	9,76	65,95	60,49
1960	41,52	42,43	13,84	12,76	55,36	55,19
1970	37,98	44,50	17,25	15,63	55,23	60,13
1981	37,11	40,67	21,29	17,94	58,40	58,61
1991	27,60	29,48	25,18	20,62	52,78	50,10

FONTE: INE. Síntese estatística de Galicia e censos de poboación.

## 2.2

### RECURSOS ASISTENCIAIS EN COIDADOS PALIATIVOS

Na actualidade contamos en Galicia cos seguintes dispositivos asistenciais de coidados paliativos:

- 391 unidades de atención primaria e 89 puntos de atención continuada.
- 2 unidades de coidados paliativos en Galicia, no ámbito hospitalario nos centros: C.H.U. Juan Canalejo e C.H. de Ourense, constituídos antes de maio de 2005.
- Creación de novas unidades de coidados paliativos: no 2º semestre de 2005 posta en marcha as do complexo hospitalario Arquitecto Marcide de Ferrol, complexo hospitalario de Pontevedra e complexo hospitalario de Vigo.
- Creación das unidades de coidados paliativos dos Complexo Hospitalario de Santiago e Complexo Hospitalario Xeral-Calde de Lugo no segundo semestre do ano 2006.
- 14 unidades de atención a domicilio:
  - ⊙ 11 a nivel hospitalario (10 en hospitais do Servizo Galego de Saúde e unha en Povisa), dúas no C.H.U. de Vigo, e unha en cada un dos seguintes centros: C.H.U. Juan Canalejo, C.H.U. de Santiago, C.H. Xeral-Calde de Lugo, C.H. de Ourense, C.H. de Pontevedra, C.H. Arquitecto Marcide, F.P.H. da Barbanza e F.P.H. da Xunqueira.
  - ⊙ 3 unidades de dedicación exclusiva a coidados paliativos oncolóxicos. Unha dependente do Centro Oncolóxico Rexional e dúas da Asociación Española contra o Cancro (AECC) en Lugo e Vigo.
- Ademais de todos aqueles servizos hospitalarios entre os que destacan: Oncoloxía Medica, Medicina Interna, Neuroloxía, Hematoloxía... que dentro da súa actividade diaria veñen realizando atencións a estes pacientes.

Conclusión da situación dos coidados paliativos na Comunidade Autónoma de Galicia no momento de publicarse a segunda edición do Plan:

- Aumenta o número de pacientes con EAC que teñen acceso aos dispositivos de coidados paliativos tanto en réxime de hospitalización como en atención a domicilio ao ampliarse os dispositivos específicos e non específicos de coidados paliativos.
- Segue sendo necesario o desenvolvemento progresivo das estruturas e funcións adecuadas en coidados paliativos para cumprir as recomendacións estatais e internacionais.
- Débese insistir na formación básica e avanzada en coidados paliativos.

## 3

### ATENCIÓN INTEGRAL EN COIDADOS PALIATIVOS

#### 3.1

##### MISIÓN

A misión do Plan de Coidados Paliativos (PCP) de Galicia é prestar atención integral e integrada aos pacientes con enfermidade avanzada e complexa, garantíndolles a mellor calidade de vida posible e dándolles resposta axeitada ás súas necesidades e ás dos seus familiares e/ou coidadores.

#### 3.2

##### VALORES

Universalidade  
Equidade  
Integridade  
Accesibilidade  
Promoción da autonomía e dignidade das persoas  
Atención interdisciplinar  
Satisfacción  
Transparencia

#### 3.3

##### PRINCIPIOS

**Calidade de vida.** O fin do PCP é soste a calidade de vida, para o que nin anticipa nin pospón a morte.

**Apoio e confort.** O PCP recoñece o dereito do paciente e da súa familia a recibir apoio e respecto en todo momento.

**Paciente tratado integralmente.** O PCP considera e trata o paciente como un todo individual con necesidades físicas, psicosociolóxicas e espirituais.

**Paciente e familia como unidade obxecto da atención.** O PCP intenta atender todas as necesidades do paciente, así como as necesidades psicosociais e espirituais da súa familia (entendida esta como as persoas vinculadas directamente á vida e/ou ao coidado do paciente).

**Autonomía persoal.** O PCP recoñece o dereito dos pacientes a tomar decisións baseadas no coñecemento e comprensión da súa situación e a que estas decisións sexan respectadas.

**O acceso aos coidados paliativos basearase na necesidade**, e non debe ser influído polo tipo de enfermidade, nin pola localización xeográfica, nin polo estatus socio-económico ou outros factores semellantes.

### 3.4

#### FACTORES CRÍTICOS DE ÉXITO

- Ter pacientes e profesionais satisfeitos e motivados
- Dispoñer dun sistema de información
- Dispoñer dun sistema de comunicación
- Dispoñer de persoal adecuado e formado
- Ter unha rede de formación e investigación

### 3.5

#### CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS DO PLAN

O Plan de Coidados Paliativos defínese polas seguintes características:

**Mellora dos recursos convencionais.** O Servizo Galego de Saúde traballará no ámbito da atención primaria, especializada e socio-sanitaria para darlle unha resposta axeitada por medios habituais ao paciente con E.A.C. con medidas de tipo formativo, promovendo a atención domiciliaria polos equipos de atención primaria, cambios organizativos no traballo cotián de determinados servizos hospitalarios e establecemento de protocolos.

**Equitativo.** Garántelles aos pacientes con E.A.C. os coidados paliativos, como dereito legal do individuo, en calquera lugar, circunstancia ou situación, dentro das diferentes estruturas da rede sanitaria.

**Intersectorial ou coordinado.** Enténdese como iniciativa de colaboración entre distintos niveis asistenciais, considerando a atención especializada, a atención primaria, a atención sociosanitaria e os servizos comunitarios. Os pacientes con E.A.C. pódense atopar en todos os niveis asistenciais.

**Global e totalizador.** Abarca o individuo e a súa familia en todos os aspectos, físicos, psíquicos, sociais e espirituais.

**Avaliativo.** Nel aplicaranse sistemas de medida, estándares de calidade e control de calidade total.

**Implicativo.** Actúa de dinamizador de iniciativas xa postas en marcha e evita a duplicidade de servizos. Utiliza a competencia como un sistema de colaboración. Desta maneira, solápanse as actividades da atención asistencial e non asistencial integrando a participación de asociacións, organizacións non gobernamentais, fundacións, organismos, etc.

**Orientado ao paciente.** Trátase de avaliar a situación física e psicosocial do paciente e das súas necesidades de forma individual, elixindo de común acordo o mellor lugar asistencial para o seu tratamento. Todos os recursos xiran en torno ás necesidades da unidade familia-paciente.

**Orientado á atención en domicilio.** O domicilio é o lugar máis dexesable para seguir a súa evolución, control, apoio e atención na fase terminal.



### 3.6

#### OBXECTIVO XERAL

**Garantir a mellor asistencia a poboación diana con criterios de continuidade, abordaxe interdisciplinar e cobertura as 24 horas do día.**

### 3.7

#### OBXECTIVOS ESPECÍFICOS

**Cobertura e equidade.** Detectar casos novos e atender todos os pacientes con E.A.C. en toda a comunidade autónoma. Avaliar o seu impacto nos distintos servizos sanitarios e sociais e potenciar e poñer en marcha os recursos específicos, tanto en hospitalización ou internamento convencional como en réxime ambulatorio e domiciliario.

**Proporcionar.** Calidade, eficacia, efectividade e eficiencia no uso dos recursos.

**Coordinación.** Impulsar a coordinación entre niveis asistenciais e os recursos implicados, aproveitando os xa existentes.

**Docentes.** Divulgar as recomendacións da OMS para o tratamento integral da dor e as recomendacións das sociedades científicas de coidados paliativos, formación de todo o persoal sanitario necesario para os diferentes compoñentes e estruturas do plan, establecer acordos de formación e docencia con disciplinas paralelas e afíns.

**Formación continuada.** Atendendo as directrices das sociedades científicas.

**Investigación.** Estudos descritivos de control de síntomas, epidemioloxía da dor, desenvolvemento de estudos comparativos multidisciplinares e multicéntricos, ensaios clínicos de diferentes fármacos, etc.

### 3.8

#### CRITERIOS DE INTERVENCIÓN DOS EQUIPOS ESPECÍFICOS

A intervención destas unidades basearase en criterios de:

**Efectividade e eficiencia.** Reservando a súa intervención para a atención de enfermos en situacións complexas e promovendo a capacidade de resolución dos recursos convencionais.

**Complexidade.** Considéranse factores de complexidade para a intervención de equipos específicos:

ENFERMOS en idade moza, con síntomas de difícil control, con escasa resposta terapéutica, con tratamentos complexos e con dificultade de adaptación emocional.

FAMILIAS con dificultades emocionais, de cuidados ou de adaptación, con risco de dó complicado ou con claudicación do cuidador principal.

LIMITACIÓN DOS EQUIPOS CONVENCIONAIS por presenza de complexidade clínica ou terapéutica, prevalencia elevada, dificultades de accesibilidade e signos de fatiga.

### 3.9

#### POBOACIÓN DIANA

Enténdese por poboación diana deste programa as persoas en situación de enfermidade avanzada e complexa e as súas familias, cun prognóstico de vida limitado e que presenta frecuentes crises de necesidade, independentemente da patoloxía que o orixine, cando se acompaña de sufrimento. Serán polo tanto subsidiarios de atención:

#### 3.9.1

##### Doente oncolóxico E.A.C.

- Presenza de enfermidade oncolóxica documentada, progresiva, avanzada e complexa.
- Risco socio-familiar por falta de apoio e/ou claudicación do cuidador principal.

#### 3.9.2

##### Doente con enfermidade non oncolóxica E.A.C.

Con limitación funcional severa, non reversible nin subsidiarios de tratamentos agresivos e con alto contido de sufrimento, cun prognóstico de vida que se prevé limitado:

- Enfermidades cardiocirculatorias: insuficiencia cardíaca de calquera etioloxía, refractaria o tratamento e insuficiencia vascular periférica aguda e severa con desestimación de intervención cirúrxica.
- Enfermidades neurolóxicas (demencias e neurodexenerativas) en situación avanzada e complexa.
- Enfermidades respiratorias: Enfermidade Pulmonar Obstrutiva Crónica (EPOC) e outras patoloxías de carácter restritivo con insuficiencia respiratoria, nas que o manexo deba ser basicamente de soporte.  
Cirrose hepática en fase avanzada.
- Enfermidades renais: insuficiencia renal crónica terminal non tributaria de diálise.  
Doentes con SIDA, que presenten unha enfermidade avanzada.
- Outras enfermidades menos prevalentes que xeran un gran número de necesidades.
- Risco socio-familiar por falta de apoio e/ou claudicación do cuidador principal.

## 4.

### DISPOSITIVOS ASISTENCIAIS

O lugar apropiado de atención a un paciente en situación avanzada e complexa virá dada, en función da suma de diversas variables (nivel de sufrimento, apoios existentes e decisión do paciente e a familia, entre outros). A posterior evolución do caso permitirá a adecuada reordenación de servizos que irá requirindo.

a. Pode estar no domicilio:

- I. Non complexo: debería estar no domicilio asistido polo seu Equipo de Atención Primaria (EAP).
- II. Complexo: pode permanecer no domicilio sempre que o EAP garanta a súa asistencia ou coa axuda, cando o requira, dun equipo de apoio especialmente capacitado para iso.

b. Non pode estar no domicilio:

- I. Non complexo: centro socio-sanitario adecuado, garantindo o coidado necesario en caso de ser requirido.
- II. Complexo con crise de gran sufrimento físico/emocional do paciente ou a familia mediante recursos específicos de hospitalización en coidados paliativos.

A intervención dos dispositivos específicos debe basearse en principios de efectividade e eficiencia, e reservarse para a atención de enfermos e situacións de complexidade, promovendo a capacidade de resolución dos recursos convencionais (mediante a formación, a interconsulta ou asesoría e a atención compartida).

A aplicación combinada, de forma sincrónica e sinérxica das medidas que se propoñen neste apartado é o máis efectivo. Non obstante, deben ser as diferentes áreas sanitarias as que deben priorizar as medidas a curto, medio e longo prazo en función das súas características.

#### 4.1

##### ATENCIÓN PRIMARIA DE SAÚDE

As características deste nivel asistencial adáptanse á prestación dos coidados paliativos, polo tanto este nivel é o elemento inicial e fundamental para promover dita asistencia. É, ademais, o nivel asistencial para a atención no domicilio dos pacientes (Lei de cohesión e calidade do Sistema Nacional de Saúde).

#### 4.1.1

##### Criterios de inclusión

Seguiranse os criterios de inclusión que aparecen na carteira de servizos de atención primaria de saúde, definidos no Protocolo de actividade de atención primaria, do Servizo Galego de Saúde, de atención a pacientes terminais e que se correspondan coa definición de enfermo avanzado e complexo deste documento para este nivel asistencial.

### PROTOCOLO DE ACTIVIDADE EN ATENCIÓN PRIMARIA

Este protocolo adaptase ás previsións deste plan.

#### • ATENCIÓN AO PACIENTE TERMINAL (Enfermidade avanzada e complexa).

Todas as persoas que presentan unha enfermidade avanzada, progresiva e inevitable reunirán na súa atención os requisitos de calidade asistencial recollidos no documento *Procedementos clínicos en atención primaria*.

Constará na súa historia clínica:

1. *Data e diagnóstico/enfermidade que motivou a súa inclusión. Quedará rexistrado na historia clínica nos quince primeiros días tras a súa inclusión.*
2. *Valoración clínica inicial de anamnese sobre dor, estrinximento, insomnio, anorexia e ansiedade/depresión, tratamento farmacolóxico e outros síntomas.*
3. *Valoración clínica que inclúa o diagnóstico dos problemas de saúde relevantes que padece o paciente e os tratamentos farmacolóxicos.*
4. *Exploración inicial con especial incidencia en: control de esfínteres, estado de pel e mucosas, estado de consciencia e deambulación ou encamamento.*
5. *Identificación do coidador principal e valoración da situación socio-familiar.*
6. *Grao de información e a actitude que teñen sobre a enfermidade o paciente e a familia.*
7. *Existencia dun plan terapéutico (escrito) que inclúa: tratamento sintomático, farmacolóxico ou non, e consello/información sobre medidas hixiénico-dietéticas ao paciente ou á familia.*

Posteriormente quedará rexistrada na historia clínica unha consulta polo menos cada quince días na que se recolla a evolución ou aparición de síntomas, a revisión do plan terapéutico e o apoio a coidadores e familiares.

#### 4.1.2

##### Actividades

- Alivio de síntomas e sufrimento.
- Acompañamento psicoafectivo e soporte espiritual.
- Atención no domicilio.
- Atención no proceso de morrer, incluído o dó.
- Educación ao paciente e á familia.

- Coordinación con recursos sociais.
- Desenvolvemento de grupos de autoaxuda.

#### 4.1.3

##### Propostas organizativas

Preténdense introducir melloras de xestión e organización nas unidades de atención primaria/servizos de atención primaria (UAPs/SAPs) que permitan unha asistencia de calidade a estes pacientes. Os aspectos para traballar deberían ser: coordinación e desenvolvemento dunha verdadeira atención compartida.

- Asignar tempos específicos nas axendas de cita previa para a atención a estes pacientes
- As melloras nos EAPs deben reflectirse nos documentos que o Servizo Galego de Saúde establece coas respectivas xerencias de atención primaria, e basearse nos obxectivos marcados polo dito Servizo.
- Estes elementos organizativos, de formación e de coordinación débense aplicar tamén á atención continuada.
- Deberíase potenciar un verdadeiro traballo en equipo por parte de todos os profesionais que pertencen as UAPs/SAPs, a través do desenvolvemento de melloras na carteira de servizos “Atención Domiciliaria” e “Atención a Pacientes terminais”. As melloras serían establecer indicadores de proceso e resultados, suscitar obxectivos comúns a todo o equipo e obxectivos específicos para os diferentes profesionais. Desta forma daríasele importancia ao labor dos diferentes profesionais na atención destes pacientes, fomentando a actuación en equipo multidisciplinar dentro da unidade básica asistencial.
- Dispoñer dos materiais e fármacos necesarios en atención primaria, así como un catálogo de probas complementarias (accesibles nun tempo adecuado) para proporcionar atención de calidade a estes pacientes.
- Desenvolver os rexistros de mortalidade nos centros de saúde.
- Estudar a conveniencia de que cada UAP/SAP teña un profesional de referencia, que se convertería no interlocutor para resolver dúbidas sobre o proceso de atención aos pacientes.
- Coordinación para a atención a determinados pacientes e familias coas unidades de apoio da atención primaria.
- Desenvolvemento dunha verdadeira atención compartida, que viría dada pola posta en marcha das medidas anteriores, propiciando especificamente unha coordinación-cooperación efectiva entre os recursos específicos e os recursos sociais.

#### 4.2

##### ATENCIÓN ESPECIALIZADA

A atención especializada é a que se presta de xeito ambulatorio ou en hospitalización e está formada por diferentes unidades clínico-asistenciais.

#### 4.2.1

##### Atención hospitalaria

#### 4.2.1.1

##### *Criterios de inclusión*

Ademais dos criterios definidos na *poboación diana* que se expuxo nun apartado anterior, serían criterios de inclusión para a atención neste nivel, a aceptación por parte do paciente ou da familia, así como os criterios clínicos que xustifiquen o ingreso hospitalario, tanto de forma urxente, como programada. Estes criterios débense consensuar nos protocolos clínicos das diferentes áreas sanitarias da comunidade autónoma.

#### 4.2.1.2

##### *Actividades*

A necesidade de tratamento e indicación de coidados paliativos é competencia fundamental do médico especialista que segue a evolución e o tratamento do paciente. O médico especialista que orixinalmente controlou ao paciente pode continuar a atención. No caso contrario debe poñerse en contacto cos servizos específicos de coidados paliativos.

As actividades realizadas por cada un dos servizos estableceranse nas diferentes áreas sanitarias a través de protocolos de actuación e protocolos de coordinación con outros niveis asistenciais e recursos sociais. A modo de orientación cítanse as principais unidades implicadas coa Unidade de Coidados Paliativos na atención destes pacientes:

- **Oncoloxía médica**
- **Medicina interna**
- **Hematoloxía**
- **Oncoloxía radioterápica**
- **Xeriatria**
- **Unidades da dor**
- **Urxencias hospitalarias**
- **Outras especialidades médicas e cirúrxicas.**

#### 4.2.1.3

##### *Propostas organizativas*

Débense introducir melloras de xestión e organización nas unidades clínico-asistenciais que permitan unha asistencia de calidade a estes pacientes no ámbito hospitalario. Os aspectos para traballar son: coñecementos sobre alternativas de tratamento de pacientes cun nivel maior de complexidade, coordinación e desenvolvemento dunha verdadeira atención compartida cos outros dispositivos asistenciais.

As melloras nas unidades clínico-asistenciais deben basearse na concienciación dos profesionais que traballan nelas sobre as *particulares necesidades asistenciais das persoas en situación de enfermidade avanzada e complexa*. A formación é un elemento fundamental para facelo, para iso seguiranse as recomendacións que aparecerán no apartado correspondente deste programa.

Débese potenciar un *verdadero traballo en equipo* por parte de todos os profesionais que pertencen á unidade, a través do desenvolvemento da carteira de servizos hospitalaria de “Atención a pacientes con EAC”...

Favorecerase o desenvolvemento dunha óptima atención continuada mantendo o criterio paliativo establecido.

Facilitarase a creación dun *contorno óptimo* durante a hospitalización do paciente, para atender de forma adecuada as necesidades xurdidas en relación co confort e a calidade adecuados.

#### 4.2.1.4

##### *Estruturas asistenciais*

#### 4.2.1.4.1

##### *Área de hospitalización*

Constitúena as unidades de coidados paliativos con camas de hospitalización convencional ou institucional, de rango hospitalario.

Asígnanse camas específicas para coidados paliativos e esta asignación pode realizarse segundo dúas modalidades:

- **Camas funcionais:** están distribuídas de forma dispersa nos distintos servizos/unidades clínico-asistenciais do hospital onde se encontra internado o paciente. A súa atención realízase polo Equipo Específico de Coidados Paliativos.
- **Unidades de coidados paliativos (UCP):** constituídas por un conxunto de camas autónomas, con recursos humanos e materiais propios. A súa dimensión fíxase entre 10-20 camas, segundo a área de influencia, xa que se estima a taxa de 80-100 camas por millón de habitantes.

##### Obxectivos asistenciais:

Os obxectivos asistenciais das UCP despois da fase de posta en marcha, e considerando a súa total operatividade fíxanse en torno aos 200-300 ingresos por ano de pacieintes oncolóxicos e entre 300-500 para as patoloxías non oncolóxicas.

##### Plan funcional

Os requirimentos adicionais das camas de hospitalización son:

- Espazo suficiente entre as camas, para permitir a intimidade do paciente e os seus familiares e as axudas técnicas que precise a súa atención.
- Utilizar cores naturais, luz suficiente e ventilación adecuada.
- É preferible o cuarto individual ou dobre.

- Contemplar posibilidades de acceso ao exterior: xardín terapéutico, etc.
- Proporcionar acomodo e facilidades de hixiene persoal da familia e do paciente: perruquería, acceso á cociña, baño e sala de familiares específica.
  - Salas de estar amplas con acceso permitido aos nenos.
  - Sala de reunións próximas e espazos específicos nos que os familiares poidan recibir información, consello e asesoramento.
- Almacén de mobiliario, material sanitario e axudas técnicas.

#### Necesidades materiais e de equipamento.

- Camas de altura regulables con defensas laterais.
- Sofás-camas para o coidador.
- Mesiñas.
- Mesas abatibles, regulables para paciente encamado.
- Cadeiras, armarios, rieis no teito para cortinas de illamento, aseos e duchas, televisión, teléfono nos cuartos.
- Baño asistido.
- Guindastres hidráulicos.
- Cadeiras de rodas con deseño especial.
- Protección nas paredes.
- Colchóns especiais.
- Protectores de pel.

#### Consideracións para o paciente e a familia

Debido ás especiais características e misións do PCP, os pacientes ingresados na área de hospitalización e os seus familiares merecerán un tratamento específico:

- Non existirá límite ao número de visitas por paciente, nin ao tempo de permanencia delas.
- Permitiranse as visitas de nenos.
- Os familiares poderán quedar a durmir co paciente, en número dun por paciente.
- Os pacientes poderán utilizar a súa roupa persoal, se así o desexan, pero deberá cumprir unhas especificacións mínimas, e a familia do paciente será responsable do seu lavado.
- Os familiares poderán traer alimentos para o paciente.
- En xeral, todo aquilo que contribúa potencialmente ao benestar do paciente e evite os efectos negativos da institucionalización do seu coidado, poderá ser considerado como unha opción polo equipo do PCP, sempre e cando non diminúa a operatividade da área de hospitalización no seu conxunto.
- A información ao paciente e á familia adaptarase ás súas necesidades.



#### 4.2.1.4.2

##### *Criterios de admisión ou ingreso*

- **Na área de hospitalización: camas de hospitalización.**
  - Pacientes con EAC para estabilización e control de síntomas.
  - Unicamente nos casos nos que se beneficie o paciente-familia admitiranse na área de hospitalización pacientes cunha esperanza de vida que se estime inferior a 24 horas.
  - Darase sempre prioridade aos pacientes que, polo seu estado físico, mental e emocional, poidan beneficiarse dos recursos da área.
  - As necesidades de control sintomático, apoio psicosocial e apoio espiritual terán idéntica consideración á hora de decidir o ingreso dun paciente na área de hospitalización.

##### **Poboación obxecto por parte das Unidades de Coidados Paliativos (UCP)**

- Os pacientes con EAC constitúen a máxima prioridade do PCP.
- A atención pediátrica precisa de programas e deseños específicos.
- Os pacientes que estean recibindo aínda tratamento activo con intención de modificar a traxectoria da enfermidade non serán responsabilidade das UCP, se ben estas unidades poderán prestar apoio nos coidados paliativos de dito paciente.
- As especiais características do proceso terminal por sida obrigan a que o ingreso ocasional na UCP dalgún paciente se realice con base a unha decisión individualizada, caso por caso.

Todos os pacientes para acceder á UCP chegarán a ela través dunha interconsulta procedente de calquera facultativo, que será formulada mediante o modelo *Folla de consulta*, informe clínico breve a través de fax, correo ou contacto telefónico entre profesionais.

Os motivos da interconsulta poden ser:

- a) - Solicitude de información no manexo de síntomas físicos, problemas psicosociais ou espirituais do paciente ou da súa familia, ou ben para a discusión de cuestións éticas referentes a decisións clínicas. Nestes casos a responsabilidade última do paciente segue correspondendo ao servizo solicitante da consulta.
- b) - Solicitude de traslado ou ingreso do paciente á área de hospitalización ou calquera das súas estruturas asistenciais. Nestes casos a responsabilidade asistencial correspóndelle á UCP.

A decisión de admisión dun paciente na UCP sempre debe ir precedida de consultas ao propio paciente e á familia, xunto co médico responsable, para fixar e acordar os obxectivos do ingreso.

#### 4.2.1.4.3

##### *Criterios de alta. Motivo de alta*

##### **Altas de área de hospitalización:**

- Domicilio-fin de coidados. Estabilización de síntomas.
- Por falecemento.
- Por derivación a HADO ou recursos dispoñibles.
- Por derivación a centros socio-sanitarios
- Outras causas (alta voluntaria, etc).

#### 4.2.1.5

##### *Consideracións especiais*

#### 4.2.1.5.1

##### *Confidencialidade*

Para o labor dun equipo multidisciplinar precísase do libre intercambio de información en todos os aspectos relativos ao paciente e á súa familia, aspectos que poidan ter un impacto na atención que se lle dispensa. Iso leva consigo o compromiso de todos os membros do equipo a unhas normas xerais de confidencialidade.

Os voluntarios e o persoal alleo á UCP serán instruídos tamén en ditas normas, e terán acceso só á parte da información necesaria para que o seu traballo sexa eficaz.

#### 4.2.1.6

##### *Recursos humanos da Unidade de Coidados Paliativos*

As persoas implicadas son:

- ⊙ Persoal da Unidade de Coidados Paliativos

Outros que poden dar apoio:

- ⊙ Voluntariado.
- ⊙ Persoal en formación.
- ⊙ Persoal adicional: dietista-nutricionista, músico terapeuta, hixienista, podólogo, etc.

#### 4.2.1.6.1

##### *Persoal do equipo multidisciplinar e área de hospitalización*

Para unha UCP tipo, de 20 camas, a título orientativo propónse a seguinte distribución de persoal médico, enfermaría, auxiliares de clínica e persoal subalterno a tempo completo, mentres que os demais profesionais poden participar a tempo parcial :

Médicos	2
ATS / DUE	8 + 1 Superv.
Aux. Enfermaría	12
Psicólogo	1
Asistente social	1
Terapeuta ocupacional	1
Fisioterapeuta	1
Persoal administrativo	1
Persoal subalterno	6

#### 4.2.1.6.2

*Perfil idóneo profesional que debe reunir o persoal da UCP*

- Competencia na disciplina e experiencia previa en coidados paliativos ou no seu defecto en disciplinas próximas.
- Flexibilidade. Capacidade de axustarse rapidamente ás necesidades cambiantes do paciente e familia e aos recursos dispoñibles.
- Habilidades de comunicación interpersonal.
- Motivación.
- Orientación cara ao traballo en equipo. Capacidade de aceptar o solapamento nas funcións no traballo.
- Capacidade de utilizar obxectivamente as experiencias da vida persoal como recurso para o traballo.
- Sentido de responsabilidade.
- Habilidade, sensibilidade e interese no coidado de enfermos moribundos.
- Respeto e flexibilidade coas diferencias sociais, culturais e relixiosas.

#### 4.2.1.6.3

*Perfil profesional idóneo específico de cada unha das categorías profesionais*

##### **A. Médicos**

- Titulado superior especialista en Medicina Interna, Oncoloxía Médica, Medicina de Familia, e facultativos con experiencia previa en coidados paliativos.
- Currículo profesional acreditado en coidados paliativos.
- Interese e coñecementos suficientes dos principios e aplicación dos coidados paliativos.

##### **B. Enfermeiras**

- Titulado medio, con experiencia previa en coidados paliativos ou no seu defecto en disciplinas próximas.
- Currículo profesional acreditado en coidados paliativos.
- Interese e coñecementos suficientes dos principios e aplicación dos coidados paliativos.
- Disposición e capacidade para cumprir a súa misión de apoio psicosocial.
- Interese e coñecemento suficiente para a educación e axuda ao coidador.

##### **C. Auxiliares de enfermaría**

- Formación básica recoñecida, con experiencia previa en coidados paliativos ou, no seu defecto, en disciplinas próximas.
- Interese e coñecementos suficientes dos principios e aplicación dos coidados paliativos.
- Disposición e capacidade de transmitir variacións, incidencia, etc. do estado global do paciente e da familia.
- Currículo profesional acreditado en coidados paliativos.

#### D. Psicólogo

- Titulado superior especialista en psicoloxía clínica ou con experiencia previa en coidados paliativos.
- Interese e coñecementos suficientes dos principios e aplicación dos coidados paliativos.
- Deberá acreditar flexibilidade na aproximación metodolóxica na súa disciplina.
- Currículo profesional acreditado en coidados paliativos.

#### E. Traballador social

- Formación básica recoñecida con experiencia previa en coidados paliativos.
- Interese e coñecementos suficientes dos principios e aplicación dos coidados paliativos.
- Currículo profesional acreditado en coidados paliativos.

#### F. Terapeuta ocupacional ou fisioterapeuta

- Formación básica recoñecida con experiencia previa en coidados paliativos.
- Interese e coñecementos suficientes dos principios e aplicación dos coidados paliativos.
- Currículo profesional acreditado en coidados paliativos.

Existirá un apoio espiritual na medida que sexa demandado polo paciente respetando en todo momento as súas crenzas e características individuais.

#### 4.2.1.6.4

##### *Apoio aos profesionais e prevención do burnout*

As condicións de traballo dos profesionais da saúde teñen unha influencia significativa sobre a súa calidade de vida laboral e sobre a calidade do servizo que ofrecen as organizacións sanitarias.

Dentro dos riscos laborais de carácter psicosocial ocupa un lugar destacado o **burnout** ou “**Síndrome de estar queimado polo traballo**”. O concepto de *burnout* aparece por primeira vez definido por Maslach en 1977 como “o desgaste profesional que sofren os que traballan en servizos humanos, debido a unhas condicións de traballo con fortes demandas sociais”.

Así, e segundo este mesmo autor, dentro dos factores de risco desta síndrome procedentes do traballo destacaríamos (Maslach, 1997):

- ◆ Contacto continuo co sufrimento humano.
- ◆ Enfrontamento constante coa morte e sentimentos moi intensos en torno a esta.
- ◆ Ambigüidade de roles: aspectos técnicos, apoio emocional, coordinación cos compañeiros/as, formación...
- ◆ Falta de tempo. Horarios longos e sobrecarga de traballo.
- ◆ Confrontación coa propia morte.
- ◆ Identificación coa experiencia do paciente ou coas persoas en dó.
- ◆ Os límites tanto médicos como de enfermaría.
- ◆ Os posibles conflitos con pacientes e familiares dada a situación de crise na que se encontran.

- ◆ Os problemas persoais.
- ◆ As dificultades para separar o traballo e a vida privada.
- ◆ A sobreimplicación.
- ◆ A falta de formación e de experiencia.

Como se pode observar, se ben moitos destes factores poderían estar presentes practicamente en calquera profesional sanitario do ámbito hospitalario, onde realmente se observan dun xeito cotián é naqueles **ámbitos onde se traballa con pacientes paliativos**.

Por este motivo fórmase a necesidade de poñer en marcha medidas tanto preventivas como de intervención. Así, nesta liña, propoñiamos:

- ◆ O establecemento de perfís para o persoal que forme parte das unidades específicas de coidados paliativos.
- ◆ A formación específica para este persoal en: coidados paliativos, relación de axuda e habilidades de comunicación, enfrontamento da morte.
- ◆ A creación de espazos para a descarga emocional, a resolución de problemas e o reforzo da formación, por medio de programas de prevención de Burnout e/ou grupos de axuda mutua.

#### 4.2.2

#### HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO

O paciente susceptible de recibir coidados especializados a domicilio é aquel paciente avanzado e complexo, que se ben pode permanecer no seu domicilio, precisa este tipo de atención.

A visión integral e capacidade de relación con todas as especialidades hospitalarias, xunto co lugar de desempeño das súas funcións, o domicilio do paciente, fai que estas unidades teñan un importante papel na prestación de coidados paliativos, en estreita colaboración coa UAP e o especialista hospitalario correspondente, servindo de nexo de unión entre ambos niveis asistenciais, xunto con outros dispositivos.

Deben contar cos medios para poderlles prestar o soporte aos profesionais dos diferentes niveis asistenciais.

A formación específica en coidados paliativos é fundamental para desenvolver o seu labor.

Dende o punto de vista organizativo as unidades de HADO deben comezar o seu labor por petición dos profesionais, tanto de atención primaria como de atención especializada, considerando isto como un elemento de calidade fundamental, para evitar que se convertan nun nivel paralelo de atención, e asegurar desta forma unha utilización adecuada destes equipos.

#### 4.2.2.1

##### *Criterios de inclusión*

Os criterios de inclusión dos pacientes para que sexan atendidos por estas unidades son ademais dos expostos no apartado de poboación diana e a aceptación por parte do paciente ou a familia, outros máis específicos como:

A) En relación ao paciente:

- Dificultade no control sintomático e alivio do sufrimento.
- Escasa resposta á terapéutica convencional e que require un tratamento máis complexo.
- Dificultades de adaptación emocional e psicosocial.

B) En relación á familia:

- Dificultades prácticas, emocionais, de cuidados ou de adaptación á situación.
- Risco de dó complicado.
- Risco de claudicación do cuidador principal.

#### 4.2.2.2

##### *Funcións*

Os equipos de HADO realizan labores de:

- Asistencia domiciliaria cando o paciente foi alta hospitalaria pero é aínda demasiado complexo para ser asistido polo seu EAP exclusivamente.
- Interconsulta domiciliaria cando o seu médico de Atención Primaria (AP) o solicite para asesoramento acerca do manexo e tratamento ou para a realización de determinadas técnicas.
- Intercambio de información clínica sobre o paciente tanto co especialista hospitalario como co seu médico de AP.
- Planificar a alta o seu EAP cando poida ser asistido por este.
- Planificar a alta co servizo hospitalario correspondente así como coa UCP hospitalaria.
- Planificar o ingreso hospitalario no servizo correspondente cando, por diversos motivos, non poida ser asistido no seu domicilio.

### 4.3

#### COORDINACIÓN ENTRE NIVEIS ASISTENCIAIS

A relación destes dispositivos nas diferentes áreas realizarase baixo o concepto de sistema integral coordinado en toda a comunidade autónoma. Seguirase unha mesma liña de evolución, que poida axustarse ás necesidades de cada área en función das avaliacións periódicas. Esta medida pretende facilitar e posibilitar un desenvolvemento sectorizado e equitativo do programa, evitando o distanciamento dos equipos/unidades do proxecto común de desenvolvemento dunha rede de traballo integral e coordinada de cuidados paliativos, que acolla as necesidades destes cuidados en toda a comunidade.

Cada UAP ou SAP, segundo a organización de cada área, terá un profesional de referencia, que deberá asesorar o resto do equipo das posibilidades terapéuticas e do manexo dos pacientes en programa, así como de establecer relacións formais con outros dispositivos asistenciais.

Centralizarase en cada UAP un rexistro de pacientes que facilitará a implantación dos instrumentos e ferramentas de medida de actividade e de calidade asistencial en CP.

HADO debe ser un dos elementos de enlace entre primaria e especializada. Manterá suficientemente informadas as UAP e UCP das circunstancias do paciente. Promoverá visitas conxuntas en domicilio cos profesionais (médico, enfermeira, traballador social...) responsables do paciente en AP, sobre todo nos días previos á alta de HADO.

As UCP dos hospitais terán un teléfono de referencia, un fax e un enderezo de correo electrónico con adecuada dispoñibilidade, para que dende as UAP, HADO, Urxencias ou outros servizos do hospital poida contactarse con elas, para consultas sobre o tratamento e demandas de valoración de ingreso na unidade ou noutros dispositivos dela.

#### 4.3.1

### FUNCIÓNS DE COORDINACIÓN E SOPORTE

Estas funcións de soporte serán realizadas en cada área polas estruturas definidas no plan (determinarase en cada área), tanto no ámbito domiciliario como hospitalario.

As súas actividades son:

- Apoio e asesoría aos profesionais de atención primaria e especializada no proceso de atención ás persoas en situación de enfermidade avanzada e complexa.
- Interconsulta e asistencia directa mediante a avaliación do enfermo e a familia e deseño da estratexia terapéutica máis adecuada xunto co profesional responsable do paciente, cando este solicite a súa intervención e o paciente cumpra os criterios establecidos.
- Promoción da formación para a autonomía dos profesionais de atención primaria e especializada na aproximación e actuacións paliativas.
- Apoio na realización de determinadas técnicas no domicilio.
- Coordinación cos recursos sociais.
- Promover a optimización da información entre niveis asistenciais para asegurar a continuidade dos coidados.
- Apoio na investigación sobre aspectos do programa.
- Apoio aos profesionais de atención primaria e especializada nas actividades centradas na comunidade relacionadas co programa.
- Promover a creación en cada área de un comité técnico sanitario de coidados paliativos.

Naquelas áreas ou hospitais que aínda non contan con algún dispositivo definido neste plan é necesaria a súa implantación para que asuma estas funcións.

Para desenvolver a aplicación dos coidados paliativos en áreas que no dispoñen de UCP créanse equipos de soporte de coidados paliativos con camas funcionais e atención compartida no hospital e equipos de atención primaria desa área sanitaria.

4.3.2

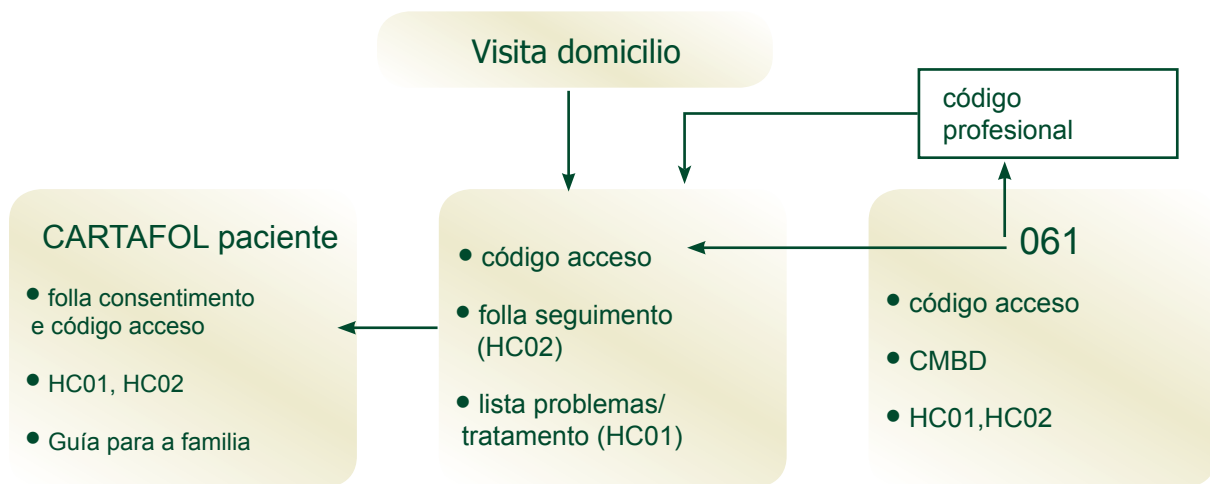
CONTINUIDADE ASISTENCIAL NO DOMICILIO

As frecuentes crises de necesidades dos enfermos e familias que son obxecto do Plan Galego de Coidados Paliativos aconsellan desenvolver procedementos que ofrezan dispoñibilidade, é dicir, a percepción polo paciente-familia da continuidade asistencial, e a coordinación dos recursos que é requisito de efectividade nos coidados paliativos.

As facilidades dispoñibles na fundación pública Urgencias Sanitarias de Galicia-061, coa súa central de coordinación especializada, e o seu programa de coordinación con HADO, supón unha continuidade asistencial capaz de mellorar a satisfacción dos pacientes e as súas familias, e de realimentar os valores dos equipos asistenciais. Aconsellamos a extensión dese programa aos pacientes incluídos no PCP que están recibindo asistencia polos distintos dispositivos no seu domicilio.

E para iso coordinarase co 061 para a elaboración de procedementos normalizados de traballo para a actuación específica cos pacientes incluídos no plan.

Un diagrama de fluxo posible sería:



Código de acceso: identificador do paciente, xerado polo 061.

Código profesional: identificador do prof. sanitario, xerado polo 061.

HC01: lista de problemas do modelo de historia clínica de atención primaria.

HC02: folla de seguimento do modelo de historia clínica de atención primaria.

CMBD: conxunto mínimo de base de datos, rexistrado polo 061.

Cartafol do paciente: con CMBD, consentimento e documentos do paciente.

Guía práctica para a familia en C.P.: documento de SECPAL-SOGACOPAL.

Logo do aviso do paciente/familia, o 061 mobilizará o recurso, con contacto telefónico directo co médico ou enfermeira se fose preciso. O sanitario asistente actualizará tamén por teléfono co 061 o tratamento e folla de evolución ao remate da intervención (empregando os códigos do profesional e do paciente).



## 5

### APOIO Á TOMA DE DECISIÓNS

---

No ámbito dos coidados paliativos, os profesionais sanitarios enfróntanse a enfermidades que progresan cara á morte, polo que en moitas ocasións, vense invadidos por dúbidas acerca do que é máis adecuado para beneficiar o paciente. A toma de decisións ante estes dilemas debe ser produto dunha reflexión prudente, informada, discutida e compartida por todos os membros do equipo interdisciplinar e, a ser posible, tendo en conta e coñecendo as preferencias do paciente.

Estas decisións basearanse nos principios da ética, da boa práctica clínica e nas disposicións legais vixentes.

O respecto á dignidade persoal é o núcleo fundamental para a resolución adecuada dos problemas.

A beneficencia, non maleficencia, autonomía e xustiza social son os principios básicos da bioética, que se deben complementar coa análise dos cursos de acción.

Partindo destes principios, os factores que se deben valorar cando se realiza a toma de decisións na práctica clínica son:

#### **1. Factores estritamente clínicos:**

- Utilidade do acto médico. Os criterios científicos.
- Prognóstico da enfermidade: cualitativo e cuantitativo.
- Valoración do beneficio.
- Criterios de proporcionalidade. A relación beneficio/inconvenientes.
- Desestimación de procedementos fútiles aplicando en todo momento na atención dos enfermos medidas proporcionadas.

#### **2. Factores que fan referencia á participación do paciente:**

- Autonomía do paciente e consentimento informado.
- Valoración dos beneficios/inconvenientes polo paciente.
- Interacción do equipo asistencial-paciente e familia.
- Límites á autonomía do paciente.
- Capacidade do paciente para rexeitar un procedemento médico.
- Mecanismos para salvagardar a autonomía de pacientes incapaces: o testamento vital, ou o consentimento subrogado.

#### **3. Factores económicos:**

- A distribución xusta de recursos sanitarios.
- Os límites: familiares, económicos, sociais.

Por todo o anterior, terase en conta o coñecemento e consulta de:

- Os códigos de ética e deontoloxía médicos de psicoloxía e de enfermaría.
- As disposicións legais vixentes no país.
- O convenio relativo aos dereitos humanos e a biomedicina.
- A carta dos dereitos e deberes do enfermo.

## 5.1

### LIMITACIÓNS TERAPÉUTICAS

A obstinación terapéutica consiste na adopción de medidas terapéuticas, cuns efectos que van ser máis nocivos que o que se pretende curar, ou inútil, porque a curación é imposible e o beneficio esperado menor que o dano causado.

De todas as maneiras non debemos esquecer que á parte da propia obstinación terapéutica, existe tamén o encarnizamento diagnóstico, no cal se practican múltiples procesos diagnósticos que non van alterar o tratamento do paciente. Estes procesos diagnósticos por si mesmos poden non ser demasiado agresivos, pero si o son no contexto dun paciente con gran fragilidade física-psíquica.

Na loita contra a enfermidade e a persistencia da vida, aparece a miúdo o que se chamou futilidade terapéutica. Fútil ven do latín, *futilis*, que significa de escasa importancia, e son sinónimos: banal, trivial, insubstancial.

En última instancia, o que se pretende significar é que o tratamento carece de importancia en relación ás consecuencias.

Estas intervencións denomínanse fútiles cando non se lle produce beneficio ao paciente. Tamén se inclúen supostos nos que o beneficio pode ser moi pequeno e, polo tanto, a intervención pode non estar indicada.

A obstinación ou encarnizamento terapéutico teñen tendencia a practicar e priorizar intervencións moi fútiles, no sentido de propoñer medidas de carácter curativo en fases nas que son inapropiadas.

O debate sobre futilidade médica refírese xeralmente a conflitos entre o médico e o paciente/familia sobre o dereito de decidir se unha práctica particular é ou non fútil e debe ou non ser realizada. Os argumentos médicos a favor do concepto de futilidade resaltan os límites da Medicina e das súas obrigas; os argumentos dos pacientes reflicten a intención de manter a autonomía sobre o paternalismo médico.

Alguns bioeticistas contrapoñen a futilidade á autonomía, e sustentan que a mesma está presente cando aos pacientes non se lles trata como persoas, senón cun criterio meramente organicista. Tamén sosteñen que a futilidade se dá cando o médico non recoñece que a vida ten os seus límites, que certos manexos terapéuticos sen sentido atentan contra a autonomía e a dignidade da persoa.

A futilidade ten unha dobre vertente, xa que por un lado implica a instrumentación de medidas terapéuticas que serán inútiles coas súas diferentes repercusións (darlle falsas esperanzas á familia, incrementar os custos institucionais, etc) e, por outro, a temida prolongación da agonía, que, sen dúbida é moito máis grave.

Un tratamento fútil é aquel que non vai alcanzar as metas terapéuticas, xa que o fin terapéutico nese enfermo tornouse imposible. Esta futilidade terapéutica pode entenderse de varias formas:

1. Fracaso para prolongar unha vida en condicións dignas (libre de síntomas).
2. Fracaso para satisfacer os desexos do paciente.
3. Fracaso para lograr que os medicamentos teñan os efectos fisiolóxicos esperables.
4. Fracaso para obter resultados terapéuticos que sexan racionalmente aceptables, dende a óptica do paciente e/ou o seu representante.

Por todo o anterior, é desexable que dende os servizos que provean cuidados paliativos, se desenvolvan en colaboración cos comités de ética asistencial protocolos de limitación terapéutica, como instrumentos útiles dos pacientes para loitar contra o asañoamento terapéutico e diagnóstico.

## 5.2

### RECOMENDACIÓNS CLÍNICAS

Recoméndanse as seguintes guías como referente para consulta e manexo do paciente con enfermidade avanzada e complexa:

- [www.secpal.com/guiacp](http://www.secpal.com/guiacp) (Guía de cuidados paliativos de SECPAL)
- [www.seom.org](http://www.seom.org) (Guías de la Sociedad Española de Oncología Médica)
- [www.fefoc.org](http://www.fefoc.org) (Guía de cuidados domiciliarios del paciente terminal)
- [www.who.int/cancer/palliative](http://www.who.int/cancer/palliative) (Guía de la OMS)
- [www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com) (Psychooncology 14:159-173; 2005. Guía práctica de cuidados psicosociales de adultos con cáncer)
- [www.seeo.org](http://www.seeo.org) (Guía de Sociedad Española de Enfermería Oncológica)
- [www.fisterra.com/guías](http://www.fisterra.com/guías)
- Manual SEOM de Cuidados Continuados
- Management of advanced disease. Sykes Arnold ed. London
- Enfermería en Cuidados Paliativos. Eulalia López Imedio. Ed. Panamericana
- Cuidados Paliativos. Serie enfermería. Cuidados Avanzados. M<sup>a</sup> Dolores Espejo Arias. Ediciones DAE (Grupo Paradigma TEC S. L.) 2002
- Control de síntomas en el enfermo de cáncer terminal. Unidad de medicina paliativa. El Sabinal. Las Palmas de G.C. Edita ASTA Médica, S.A. 1992
- Cómo ayudar a la familia en la terminalidad. Wilson Astudillo Alarcón. Carmen Mendinueta Aguirre. Ediciones Sociedad Vasca de cuidados paliativos. 2000
- Manual práctico del dolor. Hospital Universitario Príncipe de Asturias. PBM, S.L. 2003
- Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Pilar Arranz y col. Ariel, SA. 2003.

## 5.3

### FORMACIÓN EN COIDADOS PALIATIVOS

#### 5.3.1

##### Detección de necesidades formativas

A atención a pacientes con enfermidade paliativa require de profesionais que recibiran unha formación específica e que desenvolveran as capacidades asistenciais precisas para o manexo integral de pacientes con enfermidades en situación activa, avanzada, progresiva e grave.

- Nivel pregrao, na actualidade non existe ningunha materia de coidados paliativos con carácter troncal ou obrigatorio nas facultades de medicina e escolas de enfermaría da comunidade galega. Recentemente, incorporouse esta disciplina con carácter optativo ou de libre elección.
- Nivel posgrao, algunhas universidades galegas ofertan formación en coidados paliativos. Só nalgúns dos programas formativos de especialidades médicas e cirúrxicas contéplase a formación en coidados paliativos.
- En canto á formación continuada, orientarase en función das necesidades detectadas nos profesionais a partir de enquisas validadas, dentro das distintas áreas de capacitación específicas.

#### 5.3.2

##### PROGRAMAS DE FORMACIÓN

#### FORMACIÓN NIVEL BÁSICO

Lograrase que a formación básica capacite os profesionais para dar resposta ás necesidades dos enfermos, familiares e/ou coidadores na situación avanzada e complexa. Induce cambios de actitudes e coñecementos básicos.

Cómpre que os departamentos de formación continuada das distintas áreas sanitarias, Servizo Galego de Saúde e colexios profesionais, cubran as necesidades que a este nivel se demandan.

As facultades de medicina, escolas universitarias de diplomados en enfermaría e escolas de formación profesional específica (rama sanitaria), deben mellorar e potenciar a formación en coidados paliativos, atendendo os seguintes aspectos:

- Marco conceptual e filosofía de coidados paliativos
- Comunicación, apoio emocional, relación de axuda
- Control de síntomas
- Metodoloxía de coidados
- Coidados básicos orientados ao confort
- Afrontamento da morte
- Aspectos metodolóxicos do traballo en equipo

Os docentes serán profesores expertos e as prácticas levaranse a cabo en unidades acreditadas de coidados paliativos ou noutras unidades implicadas no coidado e tratamento de pacientes con enfermidade avanzada e complexa.

### FORMACIÓN NIVEL INTERMEDIO

Os profesionais que desenvolven o seu labor no ámbito dos coidados paliativos deben actualizar constantemente a súa formación, sendo necesario que os departamentos de formación continuada das distintas áreas sanitarias, Servizo Galego de Saúde e colexios profesionais cubran as necesidades que a este nivel se demandan.

Dita formación continuada facilitarase a través de:

- Sesións clínicas periódicas
- Discusións de casos periódicas, interdisciplinares
- Revisións bibliográficas

Estas servirán para detectar necesidades formativas ademais de proporcionar información e formación.

- Cursos de formación continuada, estancias
- Xornadas e congresos

### FORMACIÓN NIVEL AVANZADO

O fin desta formación é obter a capacitación dos profesionais en coidados paliativos para proporcionarlles a atención de calidade aos pacientes con EAC, ás súas familias e coidadores, en todos os niveis asistenciais e dentro dun equipo multiprofesional, capaz de ofrecer unha atención integral e personalizada que recolla tanto as necesidades físicas como as psicolóxicas, sociais e espirituais dos enfermos e que conforme un currículo que describa:

- Os obxectivos específicos da formación
- Os contidos teóricos e prácticos específicos
- As rotacións que recolle o programa
- As actividades asistenciais e científicas para realizar

Todos estes puntos defínense nun programa de formación proposto polo SECPAL, que acordou co Ministerio de Sanidade que a medicina paliativa sería unha das ACE (áreas de capacitación específica), estando en proceso de elaboración o currículo médico e de enfermaría.

As áreas de capacitación propostas son:

- Biolóxica
- Psicolóxica
- Atención á familia
- Ética
- Traballo en equipo
- Legal
- Organización

- Formación
- Investigación
- Sociocultural
- Espiritual

Así mesmo, debería implantar formación en coidados paliativos dentro dos currículos formativos das especialidades médicas e cirúrxicas.

## 5.4

### INVESTIGACIÓN EN COIDADOS PALIATIVOS

A investigación no ámbito dos coidados paliativos é fundamental para o progreso e a evolución para unha mellora constante na atención integral destes pacientes e das súas familias.

O apoio á investigación neste campo debe ser estudado de maneira preferente pola Consellería de Sanidade e o Servizo Galego de Saúde, establecendo programas de investigación e promovendo proxectos nos que se involucren as diferentes estruturas asistenciais, hospitalarias, HADO, atención primaria..., así como potenciando as propostas que partan deles.

Tamén se fomentará a participación nos estudos de investigación entre diferentes estruturas asistenciais e con outras comunidaes autónomas.

As principais liñas de investigación deben de ir encamiñadas a conseguir as maiores satisfaccións dos doentes e das súas familias, así como dos colectivos profesionais que traballan con eles.

Hai que primar a busca da mellora continua, co fin de prestar un servizo caracterizado pola calidade, eficacia e eficiencia dos recursos dispoñibles.

## 6.

### SISTEMAS DE INFORMACIÓN

O hospital ou área sanitaria disporá dun sistema de información adecuado para cubrir as necesidades de información integrada do Plan de Coidados Paliativos. Os formatos de citación, CMBD, peticións de probas, interconsultas e altas, deben ser homologables cos do hospital, e integrables nun cadro de mando único para todo o centro.

A información asistencial do plan realizarase baseándose en procesos e estruturas de clasificación de pacientes, tanto para o seguimento da actividade clínica, como para a estimación de custos.

O subsistema de información do Plan de Coidados Paliativos completarase cun cadro de indicadores, que permita a avaliación e seguimento dos seus obxectivos.

#### 6.1

##### INFORMES DO PACIENTE

Neste momento estase a implantar en Galicia o proxecto IANUS. O obxectivo do proxecto IANUS é o de dotar os profesionais sanitarios do Servizo Galego de Saúde dunha ferramenta potente e eficaz para a xestión da información clínica, dispoñendo dun modelo único de acceso á información dos pacientes, a través dun portal web.

Pódese acceder a toda a información asociada ao paciente recuperándoa de calquera sistema de información onde se rexistrase unha atención (citas, laboratorio, enfermaría, radioloxía, cirurxía, hospitalización...), integrándoa coa información clínica xerada polo propio sistema.

Existe un mecanismo de xustificación de acceso que asegura o seu correcto uso.

A información estrutúrase nun modelo xerárquico, categorizando os actos asistenciais e a información asociada a eles. Existe unha visión corporativa, permitíndolles aos servizos/facultativos personalizala ás súas necesidades.

O sistema permite a xeración de documentación clínica e protocolos, normalizando a estrutura e contido dos documentos a nivel corporativo.

Todos os documentos son asinados dixitalmente sempre, só cando se validan son accesibles por quen estea autorizado. Unha vez validados só se poden incluír addendas por parte do seu creador.

Dende o contorno de IANUS pódense realizar peticións a outros servizos (probas radiolóxicas, citas sucesivas, inclusión na lista de espera,...) e realizar o seguimento do seu estado.

Cada profesional dispón dunha caixa de correo onde recibirá peticións (interconsultas) doutros profesionais (primaria, especializada) e dende onde efectúa peticións ao resto.

Aínda que o proxecto IANUS ten como ámbito tanto atención especializada como atención primaria é posible que sexa dificilmente operativo no domicilio do paciente. Por iso débese estudar o desenvolvemento de sistemas para poder acceder á historia clínica dos pacientes do Plan Galego de Coidados Paliativos dende o lugar de asistencia (a través de redes wifi e aparatos portátiles como o Tablet PC, por exemplo).

A historia clínica, independentemente do soporte físico no que se encontre, debe conter o resultado das avaliacións, seguimentos e reavaliacións, os obxectivos terapéuticos e plans de coidados, tratamentos recibidos, exploracións realizadas e calquera outra información que se considere relevante para a atención integral do paciente e/ou a súa familia, ademais da información correspondente sobre o consentimento informado das intervencións que se recomenden.

Deberá elaborarse un informe de asistencia que identifique o motivo de intervención principal do equipo de coidados paliativos, datos sobre a enfermidade principal, síntomas principais, axuste emocional, situación familiar, etc.

## 6.2

### REXISTROS DE ACTIVIDADE

Para coñecer a actividade desenvolvida débense establecer uns indicadores. Os indicadores son datos ou conxuntos de datos que axudan a medir obxectivamente a evolución dun proceso ou unha actividade. Os indicadores deben ser cuantificables e obxectivos. Estableceranse uns indicadores básicos comúns a todos os dispositivos asistenciais do plan, podéndose establecer outros específicos en cada área se se estima oportuno.

A continuación preséntase unha listaxe dos indicadores básicos de actividade que se deben agrupar segundo o dispositivo asistencial implicado:

#### 6.2.1

##### Hospitalización

- Nº pacientes no programa
- Nº camas funcionantes
- Nº camas habilitadas (útiles)
- Nº ingresos urxentes
- Nº ingresos programados
- Nº ingresos totais
- Nº estancias (hospital, domicilio,...)



- Estancia media
- Estancias sociais (entre alta médica e administrativa)
- Altas
- Índice de rotación
- % de ocupación
- % de reingresos
- Estancia media de reingresos
- Estancia media do ingreso previa ao reingreso
- Demora de reingresos
- Taxa de mortalidade
- Supervivencia media
- Necropsias

### 6.2.2

#### Hospitalización a domicilio

- Nº de visitas (por estamento / carácter / quenda / día / conxunta)
- Nº de chamadas telefónicas (por estamento / carácter / quenda / día)
- Procedencia de pacientes
- Estancia hospitalaria previa
- Estancia domicilio
- Estancia media domiciliaria
- Taxa de intervención xeral (nº visitas / estancias en domicilio)
- Índice visitas/paciente
- Nº técnicas (paracentese, toracocentese...)
- Tempo de desprazamento

### 6.2.3

#### Área consultas

- Frecuentación
- Nº primeiras visitas
- Nº sucesivas visitas
- % de visitas urxentes sobre totais
- Nº técnicas
- Nº consultas (facultativo, enfermaría, psicólogo, traballador social, interdisciplinares,...)

#### 6.2.4

##### Atención primaria

##### **Área consultas:**

- Frecuentación
- Nº primeiras visitas
- Nº sucesivas visitas
- % de visitas urxentes sobre totais
- Nº consultas (facultativo, enfermaría,...)

##### **Asistencia a domicilio**

- Nº de visitas (por estamento / carácter / quenda / día / conxunta)
- Nº de chamadas telefónicas (por estamento / carácter / quenda / día)
- Tempo de desprazamento

#### 6.3

##### CADRO DE MANDOS

Un dos elementos clave do plan é a súa monitorización e avaliación. Por iso é esencial o desenvolvemento dun sistema de información da actividade desenvolvida. Para iso propónse o deseño dun cadro de mandos integral que permita obter información sobre datos asistenciais, de persoal, de farmacia, de custos... O cadro de mandos é unha ferramenta de xestión que facilita a toma de decisións, e que recolle un conxunto coherente de indicadores que lles proporcionan aos profesionais unha visión comprensible da súa área de responsabilidade.

O cadro de mandos deberá recoller información dos seguintes aspectos:

- Parámetros de actividade
- Parámetros de calidade
- Gastos farmacia, funxibles...
- Recursos humanos
- Satisfacción de usuarios

A continuación sinálanse os criterios establecidos pola SECPAL en 2006 (Indicadores e estándares de calidade en coidados paliativos) como base da avaliación da calidade dos coidados prestados:

## 6.3.1

## Atención de pacientes e familias

Área relevante	Nº	Criterio	Estándar
Avaliación de necesidades	1	Os pacientes han ter realizada unha avaliación inicial das súas necesidades que quedará rexistrada na historia clínica	100%
	2	O equipo debe reavaliar as necesidades do paciente periodicamente	80%
Obxectivos terapéuticos	3	A unidade debe definir un plan de cuidados ou de atención personalizado para cada paciente	80%
	4	A familia ou contorno cuidador do paciente debe dispoñer dun plan de atención de apoio ás súas necesidades	70%
	5	O equipo rexistrará o control de síntomas e os resultados do plan terapéutico	70%
	6	O equipo debe utilizar escalas validadas para a avaliación da dor	70%
	7	Os obxectivos terapéuticos do paciente deben ser reavaliados periodicamente	70%
Atención integrada	8	O equipo deberá dispoñer dun programa específico para a atención ao dó	100%
	9	O paciente debe ter identificado un cuidador principal da súa asistencia dende o primeiro momento da atención	80%
	10	A unidade debe ter definido como acceder aos servizos nos casos de urxencia	100%
	11	O paciente debe ter definido un plan farmacoterapéutico.	90%
Dereitos do paciente	12	O paciente debe sempre dar o seu consentimento informado nas intervencións que se recomenden	70%
	13	O paciente debe poder acceder a expresar as súas vontades anticipadas por escrito	40%
	14	O equipo debe poder ofertar unha asistencia espiritual segundo a vontade do paciente	100%
Educación do paciente e familia	15	A unidade debe dispoñer dun protocolo de detección das necesidades de educación do paciente e a súa familia	100%
	16	A unidade debe rexistrar a educación do paciente e da familia nunha documentación axeitada	75%
	17	O paciente e a súa familia deben recibir educación sobre tratamento farmacolóxico, nutrición e cuidado.	70%

### 6.3.2.

#### Avaliación e mellora

Área relevante	Nº	Criterio	Estándar
Mellora da calidade	18	O equipo debe coñecer periodicamente a opinión e satisfacción dos seus pacientes e familias	100%
	19	O equipo debe dispoñer dun sistema de monitorización dos seus indicadores asistenciais	75%
	20	O equipo identificará e traballará nun plan de mellora continua da calidade	100%
Sistemas de rexistro e documentación	21	O paciente de coidados paliativos debe dispoñer dunha historia clínica única e multidisciplinar	70%
	22	O paciente debe poder dispoñer dun informe de asistencia completo	80%

### 6.3.3

#### Estrutura e organización

Área relevante	Nº	Criterio	Estándar
Equipo interdisciplinar	23	A unidade debe ter estruturada a composición do equipo interdisciplinar	100%
	24	A unidade debe describir o funcionamento e responsabilidades de cada membro do equipo interdisciplinar	70%
Organización e contorno da asistencia	25	Os pacientes deben ser atendidos nun contorno que facilite a súa intimidade	85%
	26	A comunicación e o trato cos pacientes deberá permitir a confidencialidade	100%
	27	A unidade debe dispoñer dun horario de visitas flexible as 24 horas	100%

### 6.3.4.

#### Traballo en equipo

Área relevante	Nº	Criterio	Estándar
Sistema de traballo	28	O equipo debe realizar as reunións interdisciplinares establecidas	85%
	29	O equipo debe dispoñer dun conxunto de protocolos mínimos de actuación	100%
Coidado e soporte do equipo	30	O equipo debe definir formalmente as súas actuacións para previr o burn-out dos seus membros	80%
Formación continuada e investigación	31	O equipo debe dispoñer dun plan anual de formación continuada dos seus membros	100%
	32	O equipo debe establecer un plan de investigación	100%
Coordinación entre niveis e servizos	33	O equipo debe establecer sistemas de coordinación cos recursos da área	100%
	34	O equipo debe dispoñer dun protocolo de coordinación da atención a domicilio cos servizos de internamento	100%
	35	A unidade debe dispoñer por escrito os criterios de actuación para a admisión de pacientes	100%

## 6.4

### TRABALLO EN GRUPO CON INTRANET PROPIA

A dimensión do Plan de Coidados Paliativos e a cantidade de dispositivos asistenciais implicados nel fan imprescindible a creación de plataformas onde se xestione e comparta o coñecemento facéndoo accesible a todos os profesionais implicados. Por iso, como un elemento básico para o desenvolvemento e mantemento do plan créase unha plataforma na que se inclúen os seguintes elementos:

- Guías de apoio
- Marco normativo
- Discusión de casos
- Sesións interdisciplinarias
- Noticias

Esta plataforma web estará colgada na do Servizo Galego de Saúde como un plan corporativo co seu conseguinte mantemento e actualización.

## 6.5

### OBXECTIVOS DE XESTIÓN

Os dispositivos asistenciais pactarán os obxectivos de xestión con carácter anual coas direccións das súas correspondentes áreas/centros nos que se poderán incluír os seguintes apartados:

- Misión
- Obxectivos e liñas de desenvolvemento
- Carteira de servizos
- Procesos (segundo GRDs)
- Recursos humanos e materiais
- Organización do servizo/unidade
- Obxectivos anuais
  - Actividade
  - Calidade
  - Docencia e investigación
  - Económicos
- Sistema de información, seguimento e avaliación de resultados
- Sistema de incentivos



## 7

## PARTICIPACIÓN DO PACIENTE E DA FAMILIA

### 7.1

### COIDADOR PRINCIPAL

Dende unha perspectiva integral, un programa de coidados paliativos debe considerar a unidade familiar como o obxecto de coidados, e, dentro deste contorno inmediato, interesa especialmente a figura do coidador/a principal.

O coidador principal do paciente defínese como a persoa que asume a carga principal dos coidados. Son moitas as funcións que debe asumir, tanto a nivel físico como emocional. Estamos ante procesos longos e complexos onde o nivel de necesidades cambia e/ou aumenta progresivamente. Faise así necesaria unha importante capacidade de planificación e adaptación continua, cómpre, polo tanto, que dende as unidades e servizos onde se atendan pacientes paliativos se teña unha especial consideración con esta figura, posto que determinará nunha gran medida a calidade de vida do paciente. Así debe ser tida en conta como unha persoa coa que colaborar e á que apoiar e coidar, sen esquecer que unha coidadora eficaz é un recurso insubstituíble. Trataremos, pois, de:

- Manter con ela/el unha comunicación continua, fluída, e bidireccional.
- Adestrar en todas aquelas habilidades necesarias para o coidado eficaz do paciente mediante a información e o adestramento.
- Reforzar e recoñecer de forma expresa o importante papel que está a desenvolver, e modelar aquelas condutas que consideremos mellorables.
- Mostrar unha actitude de escoita e empatía.

Un aspecto importante que non debemos esquecer é o alto risco de claudicación emocional que existe en case todos os casos, dado o elevado nivel de necesidades que presenta un paciente avanzado e complexo. É moi importante o deseño de protocolos de detección de factores de risco, a súa prevención e manexo. A actuación, no caso de chegar a producirse a crise de coidados ou claudicación, non debe limitarse ao ingreso do paciente, senón que haberá que intervir con esta persoa de referencia de xeito interdisciplinar con vistas á súa recuperación emocional. Isto permitirá en moitos casos a posibilidade de que o paciente poida volver ao seu contorno familiar.

## 7.2

### APOIO Á FAMILIA

A familia é un elemento clave na atención do enfermo, porque é a súa rede de apoio máis importante no só para a satisfacción das súas necesidades físicas, senón tamén as de tipo emocional e espiritual. Nos coidados paliativos a familia forma co paciente unha unidade de tratamento, porque o que afecta a un inflúe no outro e viceversa.

Por iso, necesita educación, información, axuda e moita comprensión para exercer adecuadamente o seu papel de soporte do enfermo e seguir adiante despois do seu falecemento.

Obxectivos do traballo coa familia:

- Satisfacer as súas necesidades de información e mellorar o seu nivel de comunicación.
- Ofrecerlles seguridade no coidado do seu familiar enfermo facilitando a súa participación no coidado e ensinándolles a coidar.
- Proporcionarlles apoios emocionais e físicos, reducindo os temores das familias.
- Facilitarlles a toma de decisións.
- Acompañalos na agonía e no dó.

Así mesmo, elaboraranse guías educativas que faciliten a formación e favorezan a autoaxuda.

Desenvolver as medidas sociais, sanitarias e xurídicas que faciliten o coidado do enfermo por parte da familia: apoio económico por coidado de familiares en situación terminal, gastos de desprazamento, farmacia...

## 7.3

### CONSENTIMENTO INFORMADO

O consentimento informado (CI) pódese definir como o proceso gradual e continuado, plasmado en ocasións nun documento, mediante o que un paciente capaz e adecuadamente informado polo seu médico acepta ou non someterse a determinados procesos diagnósticos ou terapéuticos en función dos seus propios valores. Non se trata dun documento senón dun proceso, xa que a información será ofrecida de forma continua, para ir asumindo de xeito compartido as decisións que se van adoptando. Precisa dunha adecuada relación clínica, cunha premisa de gran respecto ás persoas, ao tempo que é un parámetro de medida da calidade ética desta relación, e, polo tanto, da calidade da actividade asistencial e investigadora.

### 7.3.1

#### Obxectivos xerais do CI

En liñas xerais persegue os seguintes fins:

1. Primariamente:
  - a. Respetar a persoa enferma nos seus dereitos e a súa dignidade.
  - b. Asegurar e garantir unha información adecuada que lle permita participar ao paciente na toma de decisións que lle afectan.



## 2. Secundariamente:

- a. Protexer a actuación dos profesionais facéndolles compartir o proceso da toma de decisións co paciente e a súa familia.
- b. Determinar o campo de actuación dentro do que pode desenvolverse licitamente a actuación médica.

### 7.3.2

#### Elementos básicos do CI

Para que a decisión sexa considerada autónoma debe cumprir as seguintes condicións:

1. Que o paciente sexa capaz de tomar decisións (capacidade).
2. Que a decisión se tome de xeito voluntario e libre (voluntariedade).
3. Que a decisión se adopte tras comprender e ponderar a información recibida (elemento informativo e consensual).

#### **Capacidade do paciente**

É o elemento central do consentimento: a capacidade da persoa para decidir. Supón comprender e asimilar a información pertinente á decisión que se vai a tomar, no referente ás consecuencias de realizar ou non a intervención médica en cuestión. Ademais debe estar en condicións de ponderar esa información no proceso de toma de decisións. Os parámetros que demostran a capacidade dun paciente son:

- Recoñecemento correcto da natureza da situación.
- Comprensión real das cuestións.
- Manexo racional da información.
- Capacidade de elixir.

En función do tipo de decisión para tomar, das circunstancias do suxeito se establecen niveis de competencia.

#### **Voluntariedade**

Este elemento procede da forma de obter o consentimento: debe ser libre, sen coaccións internas ou externas. O enfermo pode recibir coaccións tanto do equipo asistencial como do seu contorno. O profesional debe distinguir entre persuasión aceptable, xa que supón dar razóns, e coacción, inaceptable polo que supón de presión.

#### **Elemento informativo e consensual**

O tipo de información que se ofrece é outro dos elementos do consentimento, sobre todo no referente á cantidade. Debe ser suficiente para que o paciente tome unha decisión responsable. Incluirá de xeito claro, veraz e sinxelo o concerner aos posibles beneficios, riscos, alternativas, efectos secundarios, etc. A linguaxe utilizada ten que ser accesible. A actitude do persoal será en todo momento honesta.

Aínda que é preciso calibrar o tempo e o modo no que se proporciona a información, hai que procurar que o paciente viva dentro da realidade.

### 7.3.3

#### Elementos diferenciais do CI en paliativos

Aínda que a finalidade e obxectivos do CI en CP permanecen inalterados, os seus aspectos formais poden presentar peculiaridades, no que se refire a metodoloxía, estrutura e proceso, que se derivan das seguintes circunstancias:

- Especial vulnerabilidade da persoa na fase avanzada.
- Sintomatoloxía cambiante e ánimo inestable, así como as frecuentes alteracións cognitivas que dificultan o proceso de información e o consentimento.
- A curta expectativa de vida pode resultar un factor limitante do proceso de información e de coñecemento dos desexos dos pacientes que ademais no noso medio adoitan ter un escaso coñecemento do seu proceso.
- A frecuente aparición de complicacións que provoca situacións de urxencia nas que hai que tomar decisións con rapidez.
- Maior nivel de incerteza, que require dunha maior sensibilidade e flexibilidade por parte do equipo, que debe saber transmitir.

### 7.4

#### INSTRUCCIÓNS PREVIAS

No marco da Lei 41/2002, do 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica e da Lei de Galicia 3/2005, do 28 de maio, reguladora do consentimento informado e da historia clínica dos pacientes, encádranse o desenvolvemento de instrumentos de respecto efectivo da autonomía na relación clínica. Estes instrumentos son o proceso de **consentimento informado** no paciente capaz e as **instrucións previas**, ás que se recorre cando o paciente se encontra en situación de incapacidade.

As instrucións previas xurdiron para resolver dalgunha maneira o carácter xenérico dos testamentos vitais, xa que incorporan referencias máis concretas sobre determinadas terapias e procedementos específicos e adótanse combinar cun poder de representación onde se designa unha ou varias persoas como representantes.

Polo documento de instrucións previas, unha persoa maior de idade, capaz e libre, manifesta anticipadamente a súa vontade con obxecto de que se cumpran os seus desexos no momento en que chegue a unha situación na que non sexa capaz de expresalos persoalmente, sobre os coidados e no tratamento da súa saúde, ou unha vez chegado o falecemento, sobre o destino do seu corpo ou dos seus órganos. O outorgante do documento pode tamén designar un representante para que, chegado o caso, sirva como o seu interlocutor co equipo sanitario, para procurar o cumprimento das instrucións previas.

Mediante este documento, un cidadán pode decidir, cando aínda é capaz, como haberá de ser tratado cando no poida tomar decisións por si mesmo e outros deban facelo no seu lugar. É unha forma de autotutela.

Debemos sinalar que, cando unha persoa toma decisións por outra, pode substituíla ou representala. O termo representación é máis respectuoso co principio de autonomía e denota que certamente se intenta substituír o incapaz pero tendo presente o seu propio sistema de valores, mentres que o termo substitución debería reservarse para aqueles pacientes que nunca tiveron un sistema de valores persoal. Os documentos de instrucións previas teñen por obxecto que outros nos representen, é dicir, que apliquen os nosos propios sistemas de valores cando nós non poidamos facelo. Deberáselles lembrar, así, aos familiares que actúen como substitutos do paciente, que deben representar o que sería a propia vontade deste.

### Historia de valores

As instrucións previas teñen por obxecto determinar coa maior precisión posible o que o paciente non quere que se lle faga; a súa función é, polo tanto, negativa. Para subsanar este problema, nos últimos anos comezouse un interesante movemento que vai máis alá, e que intenta enfocar o problema de forma positiva. Trátase pois de coñecer o que o paciente quere, polo tanto de ter unha idea clara dos seus valores, e planificar con el a asistencia sanitaria que se lle vai prestar. A análise do seu sistema de valores é o que deu lugar a un valioso documento coñecido co nome de *Historia de valores*. Á planificación en positivo da súa asistencia sanitaria, chamóuselle *planificación anticipada*. Estes documentos están chamados a complementar a clásica historia clínica, no convencemento de que para unha correcta asistencia sanitaria a exploración dos valores dos pacientes e o seu coñecemento son tan importantes como os feitos clínicos.

A atención primaria atópase nunha posición óptima para recoller as historias de valores, polo tipo de relación clínica prolongada no tempo.

A vertente máis positiva da aparición destes documentos é que mediante o seu uso poderase respectar máis e mellor a vontade das persoas; mais iso só ocorrerá no caso de que saibamos levar a cabo a súa aplicación clínica de maneira correcta e poidamos superar os problemas que o seu uso traerá aparellados.

Sería moi importante que tanto os profesionais de atención primaria, como os equipos de atención domiciliaria ou das unidades hospitalarias, axudasen o paciente neste aspecto, xa que unha instrución previa pode ser un magnífico instrumento para evitar, por exemplo, que cando o paciente sexa ingresado por unha complicación aguda reciba tratamentos que non desexa por parte de equipos médicos que non o coñecen, nin saben practicamente nada acerca dos seus valores persoais.

Esta norma non é unha carta en branco para a autonomía, senón un documento cuxa aplicación ten uns límites claramente estipulados:

1. O ordenamento xurídico, e a *lex artis*.
2. A correspondencia entre o suposto de feito de que o paciente teña previsto no momento de redactar o documento e a situación clínica e patolóxica que padece no momento de aplicar as instrucións.

Estes documentos deben servir para que cada cidadán estipule a súa propia calidade de vida, especificada no nivel de tratamento que quere asumir.

Maila, os problemas e limitacións que presentan estes documentos, non cabe dúbida de que tanto o proceso de consentimento como os procesos de instrucións previas son instrumentos moi útiles para que os enfermos poidan ir tomando as súas propias decisións no ámbito da saúde e da enfermidade. Si se sinalan as garantías e cautelas de validez e interpretación, chegaremos a conseguir un equilibrio entre a aplicación dos nosos coñecementos e o respecto ás decisións das persoas que queren planificar o final das súas vidas.

## 8

### PARTICIPACIÓN DA COMUNIDADE

#### 8.1

##### A PARTICIPACIÓN CIDADÁ EN COIDADOS PALIATIVOS

Nos últimos tempos estamos vivindo unha transformación do papel dos cidadáns no Sistema Nacional de Saúde. Como en moitos outros sectores da nosa sociedade, a participación dos cidadáns foi demandada por eles e recollida no noso ordenamento xurídico. Dende a aprobación da *Lei xeral de Sanidade* (Lei 14/1986, do 25 de abril) intentouse garantir a participación dos cidadáns en conxunto na elaboración dos plans de saúde. Isto desenvolveuse pola OMS en 1998 no documento *Salud para todos en el siglo XXI*. Nel recóllese a participación e a responsabilidade das persoas, grupos e comunidades e das institucións, as organizacións e os sectores no desenvolvemento da saúde.

O marco normativo da participación cidadá recóllese na Lei 7/2003, do 9 de decembro, de ordenación sanitaria de Galicia (LOSGA), no Decreto 97/2001, de regulación básica dos órganos de dirección, asesoramento, calidade e participación das institucións hospitalarias do Servizo Galego de Saúde que regula a participación cidadá nas áreas de saúde da nosa comunidade autónoma e no Decreto 15/2005, que establece a estrutura da Área Sanitaria de Ferrol que define a da súa área de influencia.

A LOSGA no seu Título VII regula a participación cidadá na sanidade pública galega. No ámbito autonómico créase o Consello Galego de Saúde (Capítulo II) que se define como o principal órgano colexiado de participación comunitaria no sistema sanitario de Galicia e asígnánselle tarefas de asesoramento da Consellería de Sanidade na formulación da política sanitaria e no control da súa execución.

A ordenación da participación cidadá e a busca da súa lexitimidade representativa son dunha gran dificultade. As experiencias na nosa comunidade son aínda escasas, pero constitúen un dos eixos centrais da política sanitaria de Galicia.

A medicina comunitaria só ten sentido coa participación activa e responsable dos cidadáns. Isto foi definido por Mayor Zaragoza no seu texto *Los nudos gordianos*. Nel reflexiona sobre a importancia da participación dos cidadáns facendo especial mención ao escenario municipal, debido á súa proximidade ao individuo. Por iso, o deseño dunha participación baseada en concellos, asociacións de veciños... axústase moito ao marco normativo sanitario galego. O Plan de Coidados Paliativos, como se describiu no presente documento, pretende dar resposta ás necesidades dos pacientes e das súas familias. En calquera caso o camiño é longo, pero é imprescindible unha participación responsable de cidadáns debidamente informados no desenvolvemento e posta en marcha deste plan.

## 8.2

### VOLUNTARIADO

**Voluntario:** aquela persoa que quere colaborar de forma altruísta dedicando as súas aptitudes e tempo libre ao servizo da comunidade.

Forman parte dos equipos de coidados paliativos, constituíndo unha parte importante deles, xa que implican a comunidade e promoven a solidariedade humana.

A actividade do voluntario encamiñase directa ou indirectamente a mellorar a calidade de vida do enfermo e apoio á familia/coidadores. Participan nas tarefas administrativas, axudando en xestións concretas. Realizan actividades de orientación ao ocio, tempo libre, de animación socio-cultural, debates, foros, etc, ben en hospitais ou no domicilio dos enfermos.

**Voluntariado no hospital:** son aqueles voluntarios que acoden aos hospitais e a súa función desenvólvese ao lado do enfermo e da súa familia/coidadores, en colaboración co equipo asistencial do centro, co obxecto de facilitar a súa estancia hospitalaria, así como a súa adaptación a este proceso.

**Voluntariado en domicilio:** a misión fundamental destes voluntarios é a de ofrecer a súa dispoñibilidade para co enfermo e familia/coidadores, servindo de apoio e compañía para eles.

Sendo conscientes da problemática que leva o enfermo avanzado e complexo, é conveniente que os voluntarios sexan debidamente seleccionados e formados para que o desenvolvemento do seu labor cumpra os obxectivos previstos ao menor custo emocional posible.

Para contribuír neste importante labor, é fundamental que estas persoas estean debidamente coordinadas e as súas tarefas claramente especificadas e definidas.

## 8.3

### ASOCIACIÓN DE PACIENTES

Os profesionais da saúde en xeral, e dos coidados paliativos en particular, podemos ter un importante papel para facilitar a creación e o aumento de redes de apoio entre a poboación subsidiaria dos nosos servizos.

En termos xerais, podemos identificar as seguintes grandes **tarefas** dun profesional respecto dun grupo de axuda mutua ou asociación de pacientes:

- *Apoiar profesionalmente un grupo* de axuda mutua existente: o profesional asiste como convidado, para cubrir a demanda grupal ou monitorizar o traballo do grupo que solicitou esta tarefa.
- *Fomentar o inicio dun novo grupo* de axuda mutua na comunidade. Isto implica convocar un número de persoas potencialmente interesadas en formar un grupo de axuda mutua, a partir dunha reunión informativa na que se expliquen as características, encadre xeral de traballo e filosofía autoxestiva de axuda mutua.

- *Xestionar un grupo de axuda. Isto é, facer o seguimento dun grupo dende os seus inicios, promovendo a aprendizaxe da autoxestión.*
  - *Dirixir os pacientes ou afectados aos grupos existentes ou conectalos coa comunidade.*
  - *Recoller experiencias e compartilas con outros profesionais.*
- *Favorecer a creación de estudos científicos.*

Neste sentido, o rol dos profesionais nas asociación de pacientes queda concibido como un rol de *facilitador*.





## 9

### AVALIACIÓN E SEGUIMENTO

O Plan de Coidados Paliativos de Galicia recolle as propostas e obxectivos iniciais para o seu desenvolvemento. Asemade achéganse instrumentos e indicadores que permitirán a súa avaliación continua, e que deben ser o referente de continuidade do plan e axudar a elaborar iniciativas de mellora, mediante a implicación das estruturas directivas do Servizo Galego de Saúde.

O plan nace cunha vontade de ter unha cobertura axeitada no ámbito de toda a comunidade autónoma. Así, ás unidades funcionantes no C.H.U. Juan Canalejo de A Coruña e no C.H. de Ourense, uníronse nos últimos meses do ano 2005 as do C.H. Arquitecto Marcide de Ferrol, o C.H. de Pontevedra e o C.H.U. de Vigo, estando prevista a apertura de novas unidades no C.H. “Xeral-Calde” de Lugo, e C.H.U. de Santiago no primeiro semestre de 2006.

	CORUÑA	FERROL	SANTIAGO	OURENSE	LUGO	PONTEVEDRA	VIGO	TOTAL
<b>POBOACIÓN TOTAL</b>	496.214	193.416	386.987	263.559	222.363	222.230	428.105	2.212.874
<b>POBOACIÓN &gt; 65 ANOS</b>	104.994	44.356	93.188	92.224	99.114	51.855	93.659	587.784
<b>% &gt; 65 ANOS</b>	20 %	23 %	21 %	28 %	29 %	18 %	17 %	22 %

PALIATIVOS	UNIDADES	1	1	1	1	1	1	1	7
	CAMAS	30	17	20	18	15	15	15	130
	HADO/ ATENCIÓN DOMICILIARIA	2	1	1	1	2	1	4	12

RATIO CAMA POR MILLÓN HABITANTES	60.4	87.8	51.6	56.9	67.4	67.4	35	57,4
----------------------------------	------	------	------	------	------	------	----	------

As áreas e hospitais que neste momento non contan con unidades específicas de coidados paliativos irán incorporando progresivamente estruturas das recollidas neste plan, co obxecto de prestar unha asistencia homoxénea aos pacientes subsidiarios deste tipo de coidados, para o que se deberá contar dunha forma coordinada cos dispositivos de atención primaria e atención especializada de cada área. Así en xuño do ano 2007 entran en funcionamento os equipos de soporte de coidados paliativos de Burela, Monforte de Lemos e O Barco de Valdeorras, e está prevista a creación de máis equipos noutras áreas.

Tamén se deberá ter en conta, para un mellor aproveitamento dos recursos, o establecemento de marcos de cooperación estable con dispositivos de outras organizacións asistenciais sen ánimo de lucro (Centro Oncolóxico Regional [C.O.R.] , Asociación Española Contra el Cancer [A.E.C.C.]).

## 10

### RECOMENDACIÓNS

---

- 1.- Orientación a atención no domicilio do paciente con enfermidade avanzada e complexa como o lugar máis idóneo para seguir a súa evolución, control, apoio e tratamento.
- 2.- Garantir a continuidade asistencial dos pacientes do PCP a través dun sistema integrado de asistencia.
- 3.- Establecer un plan de formación continuada dentro do PCP.
- 4.- Apoio institucional as liñas de investigación en coidados paliativos, especialmente naquelas liñas que avalían o impacto das medidas adoptadas no PCP
- 5.- Asegurar a coordinación dos servizos sanitarios cos servizos sociais.
- 6.- Desenvolvemento dun sistema de información que permita a adecuada avaliación do PCP.
- 7.- Creación dun sitio web do PCP na paxina web do Servizo Galego de Saúde.
- 8.- Existencia dun responsable autonómico do PCP para a coordinación dos dispositivos asistenciais así como da avaliación e desenvolvemento do PCP.
- 9.- A implantación e desenvolvemento do PCP deberá garantir a creación daqueles dispositivos asistenciais que sexan necesarios para a consecución dos seus obxectivos.
- 10.- Os obxectivos e principais indicadores do PCP débense incluír nos protocolos de actividade e seguimento que utilice o Servizo Galego de Saúde.
- 11.- Débense establecer medidas que permitan unha adecuada asistencia aos pacientes do PCP as 24 horas.
- 12.- O PCP debe garantir a autonomía do paciente con independencia do lugar onde se preste a asistencia.





# BIBLIOGRAFÍA



---

## BIBLIOGRAFÍA

1. Bases para la implantación de un Plan Autonómico de Cuidados Paliativos. Juan San-Martín y Rosa Conde. Marzo 2000.
2. Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2002.
3. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Junio de 2005.
4. Cuidados Paliativos: Programa Marco. Servicio Extremeño de Salud.
5. Guías Clínicas de Cuidados Paliativos. Servicio Extremeño de Salud.
6. Gómez-Batiste Xavier y otros. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Aran. 2005.
7. Canadian strategy for cancer control. 2002.
8. Neil MacDonal (2004). Palliative medicine and modern cancer care. In Oxford text book of Palliative Medicine. 2<sup>nd</sup>. Edn. pp 24-25.
9. Integration of Palliative Medicine in Comprehensive Cancer care. (2005). R. Lagan and D. Walsh. Semin in Oncol 32; 132-138.
10. World Health Organization (2002). Pain relief and palliative care. In National Cancer Control Programs. Policies and Managerial Guidelines. 2<sup>nd</sup> edn. Geneva:. World Health Organization.
11. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo. Diciembre 2000.
12. Plan Oncológico de Galicia 2002-2005. Consellería de Sanidade. 2002.
13. Hospitalización a domicilio. Consellería de Sanidade.
14. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Comité de Ministros de 12 de noviembre. Consejo de Europa.
15. Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).
16. Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores. Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional de Europa. 2004.

17. Informe Técnico: Hechos sólidos en Cuidados Paliativos. Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional de Europa. 2004.
18. Manual SEOM de Cuidados Continuos. Sociedad Española de Oncología Médica. Sección de Cuidados Continuos.
19. Lei 14/1986, do 25 de abril, xeral de sanidade (BOE 102, do 20 de abril de 1986).
20. Lei orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal.
21. Lei 41/2002, do 14 de novembro, básica reguladora de autonomía do paciente e de dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica.
22. Lei 3/2005, do 28 de maio, reguladora do consentimento informado e da historia clínica dos pacientes.
23. Lei 16/2003, do 28 de maio, de cohesión e calidade do Sistema Nacional de Saúde.
24. Lei 7/2003, do 9 de decembro, de ordenación sanitaria de Galicia.
25. Decreto 97/2001, do 22 de marzo, de regulación básica dos órganos de dirección, asesoramento, calidade e participación dos hospitais do Servizo Galego de Saúde.
26. Decreto 15/2005, do 3 de febreiro, polo que se establece a estrutura da Área Sanitaria de Ferrol.
27. Benítez del Rosal M. A Salina Martínez A. Cuidados paliativos y A. Primaria, Aspectos de Organización. Ed. Springer-Verlag Iberica. 2002.
28. Salud 21. Salud para todos en el siglo XXI. World Health Organization, 1999.
29. Bernal E. La participación ciudadana en los sistemas sanitarios: intereses, conflictos, valores, tendencias. Trabajo y salud social 2002; 41: 17-31.
30. Mayor Zaragoza F. Los nudos gordianos. Galaxia Gutenberg, Barcelona, 1ª ed, 1999.
31. López Imedio Eulalia. Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed. Panamericana. 1988.
32. Borrador preliminar del currículum de enfermería en Cuidados Paliativos. 2005.
33. Espejo Arias M. Dolores. Cuidados Paliativos Serie de Enfermería Cuidados Avanzados. Ediciones DAE. 2002.
34. Espejo Arias M. Dolores Castilla García Aurelio. Bioética en las Ciencias de la Salud. Ediciones El Partal. 2001.
35. Couceiro Azucena. Ética en Cuidados Paliativos. Editorial Triacastela. 2004.



36. Formación en Cuidados Paliativos. Propuestas SECPAL. 2005.
37. -imhotep@enfermeriaconexion.com. Cuidados Paliativos. Aspectos éticos.
38. www.bioeticaweb.com. Declaración sobre la atención médica al final de la vida (OMCE y SECPAL).
39. Sykes Arnold. Management of Advanca Disease. Ed. London.
40. Arranz Pilar Y Col. Intervención Emocional en Cuidados Paliativos Modelo Y Protocolo. Ariel. 2003.
41. Gómez Sancho M. Avances en Cuidados Paliativos. Gafos S.L. 2003.
42. Bender M., Lloyd Ch., Cooper A. Calidad de muerte. Madrid. TEA Ed.1990.
43. Bermejo J.C. Apuntes de relación de ayuda. Santander. SAL TERRAE. 1998.
44. Bermejo J.C., Carabías R. Relación de ayuda y enfermería. Santander. SAL TERRAE. 1998.
45. Cabodevilla I. Vivir y morir conscientemente. Bilbao. Desclée de Brouwer. 1999.
46. Herrero Berlanga J. El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer. Valencia. Promolibro. 1993.
47. Gómez Sancho M. et al. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas. ICEPSS. 1994.
48. Gómez Sancho M. Cuidados paliativos: atención integral a enfermos terminales. Las Palmas. ICEPSS. 1998.
49. Kübler-Ross, E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona. Grijalbo. 1993.
50. Lonetto R., Templer D.I. La ansiedad ante la muerte. Barcelona. Temis. 1992.
51. Sherr L. Agonía, muerte y duelo. México D.F. Manual Moderno. 1992.
52. Worden J. W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona. Paidós. 1997.
53. Guiran Clemente Impacto en los profesionales del enfrentamiento diario con la muerte: el estrés laboral asistencial (Síndrome del Burnout). En María Die Trill. Ades Ediciones.
54. López Imedio. Curso sobre aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos. ADES Ediciones.
55. Álvarez Gallego E Fernández Ríos L. El síndrome de burnout o el desgaste profesional: revisión de estudios. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría 39;11; 257-265.

56. De la Fuente L Trujillo H. Burnout y satisfacción laboral. Indicadores de salud laboral en el ámbito sanitario. Clínica y Salud. 1997.
57. Díaz Tebal. Burnout: un riesgo de los profesionales de Oncología En F.Gil. Manual de Psico-Oncología, 2000.
58. Espinosa Arranz E Zamora Auñon P. El síndrome de agotamiento profesional. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. 1333-1343. Madrid. Edit Médica Panamericana. 1996.
59. Gómez Sanchom Bondjale Oko T. El síndrome de burnout o quemamiento de los profesionales. Prevención y tratamiento. La gestión del estrés. El cuidado de los cuidadores. En Cuidados Paliativos en Intervenciones Psicosociales en enfermos terminales, 389- 404. Edit ICEPSS.1996.
60. Loes Van Staa A, Vissera A, Van der Zouwe N (2000), Caring for caregivers: experiences and evaluation of interventions for a palliative care team. Patient Education and Counseling, 41 ,93-105.
61. Lyckholm. Dealing with stress, burnout and grief in the practice of Oncology”. Lancet Oncology 2; 750-755. 2001.
62. Maslach C (1982), “Burnout. The cost of caring”. Nueva York: Prentice Hall, Inc.
63. Maslach C (1997) “ Inventario burnout de Maslach (MBI): síndrome del quemado por estrés laboral asistencial”. Madrid TEA.
64. Maslach, C ; Jackson SE, ( 1981), The measurement of experienced burnout. Journal of Occupational Behaviour, 2 ,99-113.
65. Ensoron RT, Dignan FL, Canellos GP, Picard CL, Lynch TJ (2000) Burnout: caring for the caregivers. Oncologist, 5, 5 425-434.
66. Ramos F. Buendía J (2001) El síndrome de burnout: concepto, evaluación y tratamiento. Empleo, Estrés y Salud, 33-57. Madrid, edit. Pirámide.
67. Chaufeli WB, Leiter MP, Maslach C; Jackson SE, (1996). MBI-General Survey. C. Maslach , SE Jackson y MP Leiter (eds), Manual Burnout Inventory manual (3ª ed). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
68. Torres Gómez de Cádiz B, San Juan C, Rivero AM, Herce C, Achucarro C, (1997) . Burnout profesional: ¿un problema nuevo?. Reflexiones sobre el concepto y su evaluación. Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones, 13, 1, 25-30.
69. Whippen D, Canellos G, (1991). Burnout syndrome in the practice of Oncology: results of a random survey of 1000 Oncologist. Journal of Clinical Oncology, 9, 1916-1920.

70. Canals Sala, J. ( 2002); El regreso de la reciprocidad. Grupos de Ayuda Mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado de Bienestar. (Tesis Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social – Universidad Rovira i Virgili).
71. GRACIA FUSTER, E. (1997); El apoyo social en la intervención comunitaria. Paidós. Barcelona.
72. ROCA, F. Y VILLALBI, J. R.; “Los grupos de ayuda mutua en el campo de la salud”. Revista de Trabajo Social, 114. Junio, 1989.
73. Gracia Diego. Como Arqueros al Blanco. Estudio de Bioética. Ed. Triacastela. 2004.
74. Guías clínicas de Cuidados Paliativos. Servicio Extremeño de Salud.
75. Documento de Limitacións Terapéuticas do Complexo Hospitalario Universitario de Santiago. Comisión de Ética.







Servizo Galego  
de Saúde

División de  
Asistencia Sanitaria

Plans