

5. PREGUNTAS.

5.3. CON RESPUESTA ESCRITA.

[9L/5300-0192] [9L/5300-0193] [9L/5300-0194] [9L/5300-0195] [9L/5300-0196] [9L/5300-0197] [9L/5300-0198] [9L/5300-0199] [9L/5300-0200] [9L/5300-0201] [9L/5300-0202] [9L/5300-0203] [9L/5300-0212] [9L/5300-0213] [9L/5300-0214] [9L/5300-0215] [9L/5300-0216] [9L/5300-0217] [9L/5300-0218] [9L/5300-0219] [9L/5300-0220] [9L/5300-0221] [9L/5300-0222] [9L/5300-0223] [9L/5300-0224] [9L/5300-0225] [9L/5300-0226] [9L/5300-0227] [9L/5300-0228] [9L/5300-0229] [9L/5300-0231] [9L/5300-0232] [9L/5300-0233] [9L/5300-0234] [9L/5300-0235] [9L/5300-0236] [9L/5300-0247] [9L/5300-0248] [9L/5300-0249] [9L/5300-0250] [9L/5300-0251] [9L/5300-0252] [9L/5300-0253] [9L/5300-0254] [9L/5300-0255] [9L/5300-0256] [9L/5300-0257] [9L/5300-0258] [9L/5300-0259] [9L/5300-0260] [9L/5300-0261] [9L/5300-0262] [9L/5300-0263] [9L/5300-0264] [9L/5300-0265] [9L/5300-0266] [9L/5300-0267] [9L/5300-0268] [9L/5300-0269] [9L/5300-0270] [9L/5300-0271] [9L/5300-0272] [9L/5300-0273] [9L/5300-0274] [9L/5300-0275]

Contestaciones.

De conformidad con el artículo 102.1 del Reglamento de la Cámara, se ordena la publicación en el Boletín Oficial del Parlamento de Cantabria de las contestaciones dadas por el Gobierno a las preguntas con respuesta escrita, de las que ha tenido conocimiento la Mesa de la Cámara en sesión celebrada el día de hoy.

Santander, 15 de abril de 2016

LA PRESIDENTA DEL
PARLAMENTO DE CANTABRIA,

Fdo.: María Dolores Gorostiaga Saiz

[9L/5300-0229]

GESTIONES REALIZADAS PARA DAR CUMPLIMIENTO A LA APROBACIÓN POR EL PLENO DEL PARLAMENTO EL 19.10.2015, DE LA PROPOSICIÓN NO DE LEY N.º 9L/4300-0015, PRESENTADA POR D.ª VERÓNICA ORDÓÑEZ LÓPEZ, DEL GRUPO PARLAMENTARIO PODEMOS CANTABRIA.

"A propuesta de la Consejera de Sanidad, se acuerda:-----

Aportar contestación a la pregunta con respuesta escrita nº 229, formulada por Dña. Verónica Ordóñez, del Grupo Parlamentario Podemos Cantabria, relativa a "cuáles son las gestiones realizadas para dar cumplimiento a lo aprobado por el Pleno del Parlamento de Cantabria, en su sesión del día 19 de octubre de 2015 como consecuencia de la tramitación de la proposición no de ley, 9L/4300-0015, relativa a promover el testamento vital, los cuidados paliativos y la muerte digna" con los documentos que se acompañan como anexo:-----

- Informe de la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria. -----
- Modelo de documento de otorgamiento de voluntades previas de Cantabria ante el funcionario.-----
- Guía informativa de divulgación para familias y personas cuidadoras de "Pacientes al final de su vida".-----



**INFORME DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE ORDENACION Y ATENCION
SANITARIA RESPECTO A LA PREGUNTA PARLAMENTARIA DEL GRUPO
PODEMOS: PREGUNTA ESCRITA NÚMERO 229**

Punto 1: Se insta al Gobierno de Cantabria y a la Consejería de Sanidad a promover el Testamento Vital, ya regulado en nuestra comunidad, pero que continúa siendo un derecho en gran medida desconocido.

El Registro de Voluntades Previas se crea y se regula en Cantabria mediante el Decreto 139/2004 de 5 de diciembre de 2004, publicado en el BOC de 27/12/2004. Desde entonces se han realizado actividades encaminadas a mejorar la difusión y la información, tanto a profesionales como a usuarios del documento de voluntades previas, así como a facilitar el proceso de inscripción.

El número de personas inscritas en dicho registro ha ido en aumento año tras año. A fecha de 8/3/2016, el número de personas inscritas era de 2160 ciudadanos y ciudadanas. Durante el año 2015 se produjeron 228 nuevas inscripciones. El ritmo de nuevas inscripciones en lo que va de año es claramente superior al del año 2015 (88 nuevos inscritos en poco más de 2 meses).

Dentro de las actividades encaminadas a mejorar la difusión y la información, tanto a profesionales como a usuarios del documento de voluntades previas, así como a facilitar el proceso de inscripción se incluyen las siguientes:

- Emitir notas de prensa sobre el documento y el registro.
- Se ha participado en dos jornadas de difusión al respecto dirigidas una a profesionales y usuarios y otra solo para profesionales.
- Desde el 2012, mediante una modificación legislativa y una resolución, el documento puede hacerse ante un funcionario, previa cita. Esto ha facilitado el procedimiento y en la actualidad constituye la forma más habitual de realizar el documento. No existe lista de espera.
- Se ha simplificado la documentación a presentar y se ha mejorado la comunicación e interacción con los sistemas informáticos del Servicio Cántabro de Salud.

En la actualidad se están desarrollando varias iniciativas para mejorar y promover la declaración de Voluntades Previas:

- Difusión periódica de trípticos informativos en los diferentes centros sanitarios, fundamentalmente centros de salud y consultorios rurales.
- Colocación en las páginas de inicio de las páginas web de la consejería de sanidad y los organismos dependientes de la misma
- (Servicio Cántabro de Salud, Fundación Marqués de Valdecilla, HUM Valdecilla, H. Sierrallana, H. de Laredo, IDIVAL, H. virtual Valdecilla) de



banner informativos y de acceso a la página de Voluntades Previas, en sus páginas de inicio.

- Se ha encargado a la imprenta regional una nueva edición de la "Guía informativa y de divulgación para familias y personas cuidadoras" de Pacientes al final de su vida.

- Se está desarrollando una nueva aplicación informática que subsane las deficiencias de la actual, que cumpla los estándares del Gobierno de Cantabria y mantenida por los servicios de informática de Gobierno (contrato de Consejería de Presidencia adjudicado en 2015, actualmente en fase de resolución). La nueva aplicación facilitará el acceso a los documentos por parte de los profesionales sanitarios del Servicio Cántabro de Salud (al estar integrada con los sistemas informáticos de historia clínica digital) y también contempla que el propio otorgante o su representante puedan acceder al documento otorgado.

- Se está modificando el actual documento tipo, en el sentido de facilitar información a los profesionales y de recoger las necesidades y expectativas de los usuarios en relación con su filosofía de vida (se adjunta el nuevo documento). Por ejemplo, se añaden la preferencia de la persona ante actuaciones sanitarias concretas, como transfusiones, hidratación con suero, alimentación a través de diferentes vías, diálisis, respiración artificial, reanimación cardiopulmonar y sedación paliativa; además de donación de órganos, tejidos o cuerpo.

- Dentro de las notas de prensa e información en medios de comunicación que periódicamente se realizan, se ha facilitado información del registro de voluntades previas a los medios de comunicación (agencia EFE 13 de marzo 2016, difundido en medios de comunicación digitales).

Punto 2 : Al Gobierno de Cantabria y a la Consejería de Sanidad a potenciar los Cuidados Paliativos en nuestra Comunidad para garantizar todos los días del año y en toda nuestra geografía, una atención de calidad científica, técnica y humana, respetuosa con la biografía y la voluntad de cada persona.

Punto 3: A la Consejería de Sanidad a poner en marcha un Programa de cuidados paliativos en la infancia y adolescencia, del que carece el SCS.

Se está procediendo a la revisión del programa y de los recursos disponibles de cuidados paliativos en Cantabria, con la idea de acercarnos progresivamente a los objetivos planteados en la PNL. En la actualidad se está en una fase preliminar de restablecimiento de los objetivos y del cronograma a seguir. Es un objetivo de la Consejería de Sanidad, expresado en la comparecencia en el Parlamento de Cantabria de presentación de las líneas de actuación de la CS para esta legislatura.



Punto 4: Al Gobierno de Cantabria y a la Consejería de Sanidad a garantizar el pleno cumplimiento de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente, para que nadie sea sometido a tratamientos médicos contra su voluntad ni a prácticas innecesarias o degradantes, respetando siempre la voluntad de las personas en su derecho a morir dignamente, y no vuelvan a producirse situaciones tan dramáticas como la vivida recientemente en un hospital público de Galicia.

La Consejería de Sanidad garantiza el pleno cumplimiento de dicha ley reguladora de la autonomía del paciente. Consideramos que nadie debe ser sometido a tratamientos médicos contra su voluntad ni a prácticas innecesarias o degradantes, y que se debe respetar siempre la voluntad de las personas en su derecho a morir dignamente. No tenemos constancia de que hayan ocurrido episodios en nuestra Comunidad que pongan en cuestión el cumplimiento de dicha normativa.

Punto 5: A la Consejería de Sanidad a programar un formación continuada de los profesionales, de los equipos de cuidados paliativos y de los comités de ética del SCS.

Dentro de la programación de cursos para el año 2016, está contemplada la inclusión de formación continuada en aspectos relacionados con la muerte digna, testamento vital y cuidados paliativos.

A lo largo de este año 2016, ya se han programado varias actividades en este sentido:

- Curso de "Formación Continuada en Urgencias. Actualización en urgencias de Atención Primaria 2016" Organizado por la Gerencia de Atención Primaria del SCS (22,5 créditos, durante el primer semestre de 2016). Una de las sesiones tiene por título: "Cuidados paliativos. Atención al paciente terminal en los SUAP" (2,5 horas), con cuatro alternativas de fechas para su realización (12, 13, 14 abril en Santander y 19 de abril en Torrelavega). Está dirigido a para médicos de atención primaria del SCS, con un máximo de 35 por sesión.

- Dentro del Master y Experto en Dirección y Gestión de Servicios Sanitarios y Sociales (2015-2016) se incluye una parte de atención al usuario y participación y derechos de los pacientes. Tanto en la online como en la presencial (12 marzo 2016) se incluye información y documentación sobre voluntades previas para los inscritos.

En otras jornadas y sesiones divulgativas se ha incluido los temas contemplados:

- 7ª Jornada de "Resultados de implantación de estrategias de calidad y seguridad del paciente" (3 de marzo 2016) organizado por el SCS: "Satisfacción del paciente y su familia al alta de cuidados intensivos" y "Visión del paciente. Vivencia de una familia ante un ingreso en UCI".

- Protección del paciente en la sanidad pública: Derechos y



deberes, gestión, mecanismos y garantías. 23 de febrero en CASYC, organizado por ARAUCCA.

Punto 6: Al Gobierno de Cantabria a que inste al Gobierno de la Nación a que elabore una ley de testamento vital y muerte digna para reconocer el derecho a la libre disposición de la propia vida y de la dignidad en el proceso de morir.

Punto 7 : Al Gobierno de Cantabria a que proponga al Gobierno de la Nación la reforma del artículo 143.4 del Código Penal de forma que quede exento de pena quien mediante actos necesarios o de cooperación activa facilite la muerte digna y sin dolor a una persona que lo solicita de forma expresa, libre e inequívoca, en caso de enfermedad grave o padecimientos permanentes e insoportables.

La fecha de aprobación de esta PNL es el 19 de octubre, con celebración de elecciones para un nuevo Parlamento el 22 de diciembre, estando a fecha de hoy todavía con un gobierno en funciones. Por tanto se ha paralizado cualquier iniciativa de propuesta ante el gobierno de la nación hasta la configuración de uno nuevo.

Punto 8 : Al Gobierno de Cantabria a que una vez aprobada dicha ley, se proceda a desarrollar una ley de muerte sin sufrimiento en la Comunidad de Cantabria."

Queda pendiente esta iniciativa de la aprobación a nivel nacional de una ley de testamento vital y muerte digna.





Página 1 de 3

DOCUMENTO DE OTORGAMIENTO DE VOLUNTADES PREVIAS DE CANTABRIA

En virtud de lo dispuesto en el artículo 34 de la Ley 7/2002, de 10 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Cantabria (BOC de 18 de diciembre de 2002) en el que se regula el derecho del usuario del Sistema Autonómico de Salud a la expresión de la voluntad con carácter previo y el Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.

Datos del otorgante

Nombre	Apellido 1	Apellido 2
NIF/NIE	Fecha de nacimiento	

Domicilio

Tipo de vía	Nombre de la vía	N.º	Piso	Puerta	Otros	Código postal	Localidad
Municipio	Provincia	FIRMA					
				Santander, a de de			

Mayor de edad y con plena capacidad de obrar, tras adecuada reflexión y actuando libremente, otorgo el presente **DOCUMENTO DE VOLUNTADES PREVIAS**, y para la interpretación que pudiera ser necesaria, así como para la aplicación estricta de este documento designo:

☐ REPRESENTANTE a D/Dña:

con DNI

☐ REPRESENTANTE SUSTITUTO a D/Dña

con DNI

Para ser considerado como interlocutor válido y necesario para el facultativo responsable de mi asistencia y como garante de mi voluntad expresada en el presente documento.

DECLARO**PRIMERO**

Si en un futuro no puedo tomar decisiones sobre mi cuidado médico como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental por alguna de las situaciones que se indican a continuación:

- Cáncer diseminado en fase irreversible (tumor maligno con metástasis).
- Daño cerebral severo e irreversible.
- Demencia severa debida a cualquier causa (Alzheimer y otros).
- Daños encefálicos severos (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o sistema muscular, en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento (esclerosis múltiple).
- Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada (SIDA)
- Enfermedades o situaciones de gravedad comparables con las anteriores.
- Otras (especificar)



Parlamento de Cantabria
BOLETÍN OFICIAL

Página 2610

19 de abril de 2016

Núm. 98

SEGUNDO

VALORES VITALES A TENER EN CUENTA Y QUE APOYAN MIS DECISIONES

TERCERO

Y si a juicio del personal médico que me atienda (siendo uno de ellos un especialista en la patología de que se trate) no hay expectativas de recuperación, mi voluntad es que no sean aplicados, o bien se retiren si ya han empezado a aplicarse, procedimientos de soporte vital, o cualquier otro tratamiento que prolongue temporal y artificialmente mi vida.

Quiero, por otra parte, que se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier circunstancia que pudiera causarme dolor, padecimiento, angustia o malestar aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.

En el caso que él o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, **SOLICITO** ser atendido por otro u otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

Si estoy **EMBARAZADA** en el momento que me encuentre en alguna de las situaciones anteriormente citadas, mi voluntad es que la validez de este Documento **QUEDE/ NO QUEDE** en suspenso hasta después del parto, siempre que haya suficientes garantías de que mi estado clínico no afecte negativamente al feto

CUARTO

INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTE ACTUACIONES SANITARIAS

	SI	NO
Transfusiones de sangre		
Hidratación por suero		
Alimentación mediante nutrición parenteral		
Alimentación mediante sonda nasogástrica		
Alimentación mediante gastrostomía (PEG)		
Diálisis		
Respiración artificial		
Reanimación cardiopulmonar		
Sedación paliativa		

QUINTO

DONACIONES

	SI	NO
Donación de órganos		
Donación de tejidos		
Donación de cuerpo		

SEXTO

INSTRUCCIONES ADICIONALES

Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante eutanasia activa, es mi voluntad evitar todo tipo de sufrimiento y morir de forma rápida e indolora de acuerdo con la *lex artis ad hoc*.



GOBIERNO
de
CANTABRIA

CONSEJERÍA DE SANIDAD

Dirección General de Ordenación y Atención
Sanitaria
Servicio de Atención al Usuario



Página 3 de 3

En el caso que el presente documento se otorgue ante un funcionario de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, acogiéndose a la modificación de la Ley de Cantabria 7/2002, 10 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Cantabria, Ley de Cantabria 6/2009, de 28 de diciembre, de Medidas Fiscales y de Contenido Financiero publicada en el BOC el 30 de diciembre de 2009, y a la modificación del Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, Decreto 2/2012, de 12 de enero; éste es:

Declaración responsable

Son ciertos cuantos datos figuran en la presente solicitud y, en su caso, en la documentación adjunta y esta última es fiel copia de los originales. Conozco y acepto que la Administración Pública podrá comprobar, en cualquier momento, la veracidad de todos los documentos, datos y cumplimiento de los requisitos por cualquier medio admitido en Derecho. En el supuesto de que la Administración compruebe la inexactitud de los datos declarados, el órgano gestor estará facultado para realizar las actuaciones procedentes sin perjuicio de las responsabilidades que pudieran corresponder en virtud de la legislación aplicable.

Los datos personales recogidos serán incorporados y tratados en el fichero del Registro de Voluntades Previas de Cantabria, cuya finalidad es la inscripción de los documentos de Voluntades Previas, independientemente del medio utilizado para su otorgamiento. Los mismos podrán ser cedidos de conformidad con lo previsto en el artículo 11 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, el contenido e los documentos se transmitirá únicamente al médico o equipo médico que le preste la asistencia sanitaria en el momento en que, por su situación, no le sea posible expresar su voluntad y sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes. Así mismo acepta que el contenido de este documento, sea incorporado al Registro Nacional de Instrucciones previas, de manera que pueda ser consultado desde cualquier Comunidad Autónoma. Podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, previstos en la citada Ley, ante el Servicio de Atención al Usuario de la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria.

Para cualquier consulta relacionada con el procedimiento, puede dirigirse al teléfono 942 207737/942207697

DIRECCIÓN GENERAL DE ORDENACIÓN Y ATENCIÓN SANITARIA
(CONSEJERÍA DE SANIDAD, C/ Federico Vial Nº 13,39009, Santander)

PACIENTES AL FINAL DE SU VIDA

*GUÍA INFORMATIVA Y DE DIVULGACIÓN PARA
FAMILIAS Y PERSONAS CUIDADORAS*



Parlamento de Cantabria

BOLETÍN OFICIAL

Núm. 98

19 de abril de 2016

Página 2613

PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA

Edita: Dirección General de Salud Pública • Consejería de Sanidad • Gobierno de Cantabria • Depósito Legal: SA-683-2009

La guía que usted tiene ahora en sus manos pretende ayudar a las personas cuidadoras de pacientes al final de su vida, en la mayoría de los casos se trata de familias que cuidan a sus seres queridos, en otras ocasiones es parte de una labor profesionalizada. Pacientes con cáncer, personas ancianas, o con enfermedades crónicas y/o degenerativas, a medida que su enfermedad avanza, atravesarán una etapa conocida como fase terminal, caracterizada por la aparición de muchos síntomas, cambiantes en un corto período de tiempo y provocados por causas muy diversas. De la atención de estos síntomas y necesidades se encarga la medicina paliativa. Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida y el bienestar de quienes padecen una enfermedad cuya curación no es posible, atendiendo a sus necesidades físicas, psicológicas, emocionales y espirituales, asumiendo que la unidad paciente-familia es la unidad a tratar y cuidar.

Esta guía, nace con dos objetivos. Por un lado proporcionar información sobre unas medidas básicas que pueden ayudar a la persona cuidadora a prestar un mejor apoyo a la persona que tiene bajo su cuidado y al mismo tiempo sentirse con mayor seguridad y autoconfianza. El segundo objetivo es informar de la organización y los recursos sanitarios que hasta el momento la Consejería de Sanidad y el Servicio Cántabro de Salud han dispuesto en relación a la atención a pacientes al final de su vida y al entorno cercano de las familias y personas cuidadoras.



¿Qué enfermedades pueden tener una fase terminal?

Tradicionalmente se han asociado los cuidados paliativos a personas diagnosticadas de cáncer. Hoy en día se conocen otras patologías que, en etapas muy avanzadas, presentan las mismas necesidades y dificultades que las enfermedades oncológicas y que se beneficiarían de una actuación paliativa. Son aquellas en las que falla un órgano como el corazón, los pulmones, el hígado o el riñón, las enfermedades neurológicas degenerativas (esclerosis lateral amiotrófica, demencias progresivas) o el SIDA.

¿Tiene algo que ver las voluntades previas, *-el testamento vital-*, con los cuidados paliativos?

El documento de voluntades previas o testamento vital tiene la finalidad de que una persona pueda dejar constancia por escrito de sus deseos sobre el tipo de cuidados y actuaciones médicas que quiere recibir o no en caso de que le afecte una enfermedad grave e irreversible y haya perdido la lucidez necesaria para decidir libremente o expresar su voluntad en ese momento. Las voluntades previas deben ser consideradas como una ayuda en el proceso de decisión sobre la prestación de los cuidados médicos. En el documento pueden incluirse la expresión de los valores personales, instrucciones sobre las intervenciones médicas que desea o no desea recibir, siempre que sean acordes con la correcta práctica clínica y el ordenamiento jurídico vigente, el nombramiento de representantes y la decisión sobre la donación de órganos. Mientras la persona conserve plenamente su capacidad, posibilidad de expresarse y actuar libremente, prevalecerá siempre su voluntad sobre lo manifestado en el documento.

El documento además de su valor legal (los deseos expresados tienen que respetarse y cumplirse por el equipo sanitario), tiene un valor educativo en sí, puesto que nos obliga a pensar en los cuidados que deseamos al final de la vida, a recabar información, a hablar del tema al menos con aquella persona a quien se quiere nombrar representante, a clarificar sentimientos en el seno de las familias y a asumir el fin de las personas queridas como algo natural e ineludible.



¿Quién atiende a los pacientes al final de su vida?

En el cuidado de pacientes al final de la vida intervienen diversos profesionales de la salud, tanto en Atención Primaria como en el Hospital, en distinto grado y en diferentes momentos de la enfermedad.

La Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria a través del Servicio Cántabro de Salud está impulsando desde el año 2006 el Programa de Atención Paliativa, cuyo objetivo fundamental es la mejora de la calidad de vida de pacientes de la Comunidad Autónoma que se encuentren en situación terminal, así como de las personas relacionadas con su cuidado, sin distinción alguna. El programa contempla acciones simultáneas en múltiples ámbitos, accesibles a toda la población, en distintos períodos de ejecución: apoyo al personal sanitario implicado en la atención a pacientes, formación continua como elemento esencial para el progreso de este cambio cultural, creación de equipos especializados que actúan como consultores, programas de apoyo a las personas cuidadoras, etc.

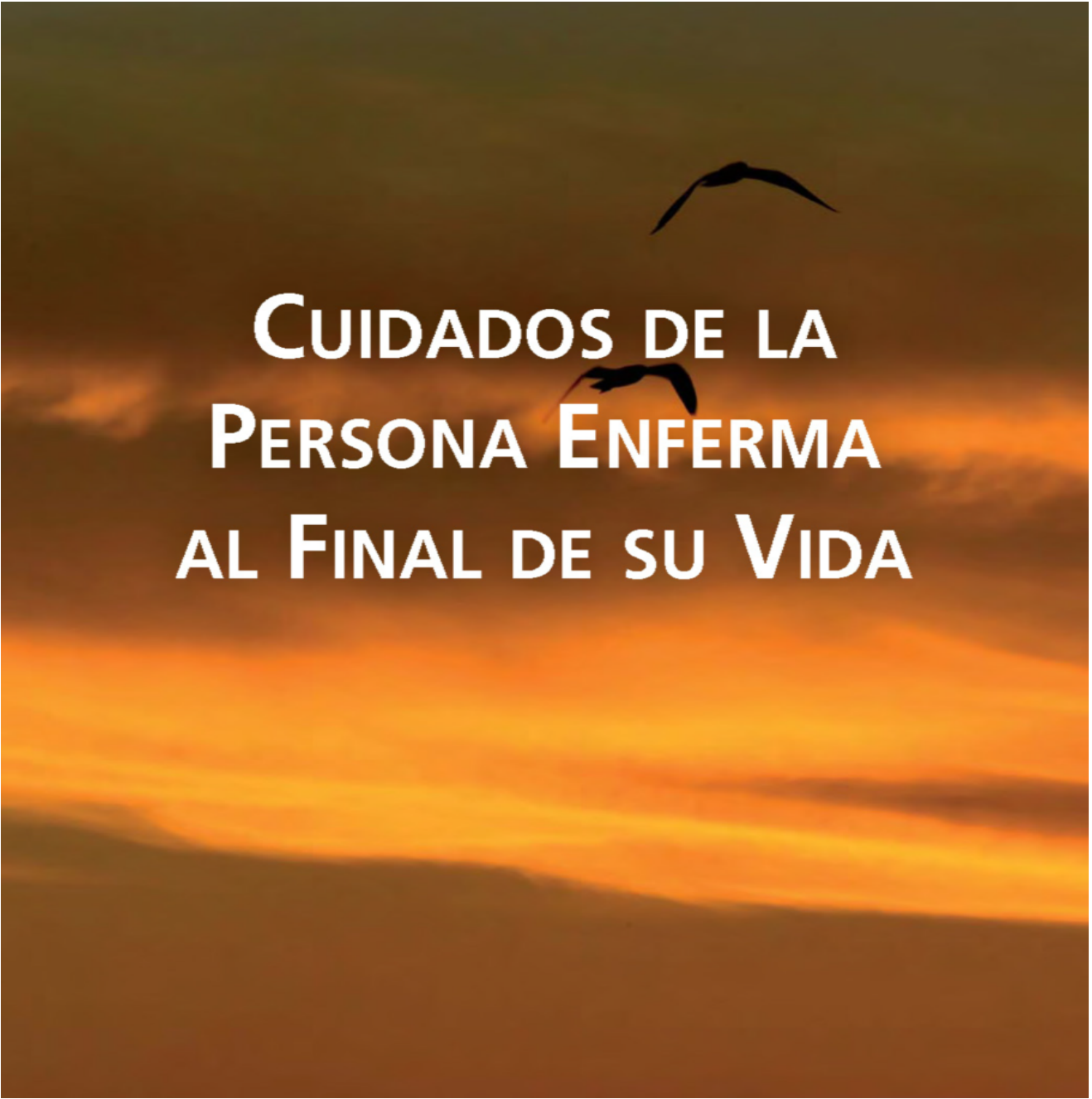
El diagnóstico de estas enfermedades se realiza normalmente en el ámbito hospitalario cuando han finalizado las posibilidades de tratamiento curativo. **TRAS RECIBIR EL ALTA EN EL HOSPITAL**, es recomendable que las personas cuidadoras y el/la paciente si su condición se lo permite, **ACUDAN O SE PONGAN EN CONTACTO CON SU CENTRO DE SALUD** con una copia del informe de alta. Tras una entrevista inicial con los profesionales de Atención Primaria se concierta un plan de cuidados y tratamiento, con seguimiento su-

cesivo en el centro de salud o el domicilio según las condiciones físicas de la persona enferma. Profesionales de medicina, enfermería y trabajo social participan en este proceso.

En ocasiones el equipo de Atención Primaria precisará el apoyo de los Equipos Especializados de Atención Paliativa, para resolver algunas situaciones específicas ó realizar diagnósticos o tratamientos con intención paliativa. Estos Equipos están ubicados en los hospitales de referencia de cada área de salud y existe uno en cada hospital.

A veces puede ser necesario un ingreso en el hospital, para controlar situaciones inestables en las que los síntomas son muy intensos y se requiere una vigilancia más estrecha. En el caso de ser hospitalizado, el equipo consultor también puede apoyar al profesional hospitalario de referencia siempre que sea preciso y participar conjuntamente en el proceso clínico, de forma que su situación se corrija lo antes posible y pueda volver a su domicilio.

Además las personas enfermas pueden contar con los recursos de Servicios Sociales a los que pudiera tener derecho por el grado de dependencia y los apoyos necesarios en esta fase irreversible de su enfermedad. Es importante ponerse en contacto con el personal de trabajo social de los centros de salud desde un principio ya que pueden ayudarles a conocer los recursos existentes, resolver una adjudicación con la mayor agilidad posible ó evaluar si es preciso iniciar o revisar los trámites de valoración de dependencia.



CUIDADOS DE LA PERSONA ENFERMA AL FINAL DE SU VIDA



Cómo actuar

A menudo las personas enfermas al final de su vida presentan una serie de problemas y necesidades a los que podemos responder ofreciendo medidas sencillas de cuidados que complementan las medidas farmacológicas y ayudarán a mejorar su situación y bienestar.



■ ALIMENTACIÓN

■ Que coma lo que quiera cuando quiera

- No se debe obligar al paciente a comer. La falta de apetito en estas enfermedades es normal y tiene muchas causas.
- Es recomendable ofrecer una dieta acorde con sus preferencias, una “dieta de capricho”, con pequeñas cantidades, varias veces al día, en platos pequeños, evitando olores fuertes. Se pueden enriquecer los alimentos utilizando leche entera en polvo, leche condensada o mantequilla y aumentar el aporte de proteínas tomando un huevo diario.
- Es recomendable que la persona enferma coma con el resto de la familia siempre que sea posible y mantener su vida de relación social, que la comida siga siendo un acto placentero.
- Si existe dificultad o dolor para tragar:
 - Ofrezcamos alimentos blandos pero espesos y bebidas a temperatura ambiente o frías.
 - Podemos emplear analgésicos (fármacos para el dolor) o anestésicos locales antes de comer o hacer enjuagues con manzanilla.
 - Ayudemos al paciente a adoptar una postura incorporada para evitar el riesgo de que la comida se introduzca en la vía respiratoria.
- La pérdida de peso o deshidratación en estas personas es normal y está relacionada con la propia enfermedad, no con el hecho de que coman menos.
- Para evitar la aparición de náuseas y vómitos, es importante mantener una postura cómoda, administrar correctamente la medicación recetada, seguir las pautas en alimentación y controlar el dolor y el estreñimiento.

■ CUIDADOS DE LA BOCA

■ Mantener la boca limpia, hidratada y en las mejores condiciones posibles

- La higiene de la boca es fundamental para que la persona enferma pueda comer bien y se sienta a gusto. Por ello se debe inspeccionar a diario y limpiarla frecuentemente (dientes, paladar, interior de las mejillas, encías y lengua) con un cepillo dental suave o con una gasa o tela de algodón humedecida o empapado en manzanilla si el cepillado resulta molesto.
- Hay que fijarse si aparecen zonas rojas, costras blanquecinas, si sangra con facilidad... para que el personal sanitario pueda ayudarle a solucionar estas alteraciones.
- Es importante hidratar la boca, labios y mucosas con cacao, aceite o crema hidratante.
- Es importante mantener la boca húmeda. Para aumentar la salivación podemos administrar frutas ácidas y frías, polos de hielo con sabor, agua con limón, líquidos, caramelos ácidos.



■ ASEO E HIGIENE CORPORAL

- Es aconsejable animar al paciente a seguir realizando su arreglo personal. La higiene general se hará con jabón y posteriormente se hidratará toda la piel.
- Si existen problemas de movilidad, puede ser necesario adaptar el baño, utilizando preferentemente la ducha, barreras de sujeción, material antideslizante e incluso una silla que permita a la persona enferma permanecer sentado.
- Sentarse en una silla delante del lavabo para realizar el aseo de cara, boca y manos resulta más cómodo y evita el cansancio.
- Según progresa la enfermedad, el aseo deberá realizarse en la cama respetando siempre su intimidad seguido del cambio de sábanas.

■ ELIMINACIÓN

■ Conseguir deposiciones blandas con regularidad (regla de los 3 días)

- Para mantener un adecuado ritmo de eliminación, facilitaremos a la persona enferma su rutina de defecación (sentarse todos los días en el inodoro a la misma hora) y administraremos los laxantes prescritos. Se puede utilizar un elevador o instalar una barra de apoyo que le ayude a realizar esos movimientos.
- Para facilitar la deposición, se puede aumentar la ingesta de líquidos, incluir fruta y verduras en la dieta y un poco de ejercicio, como pasear, siempre que sea posible y si no existen contraindicaciones. Si no se puede mover, los masajes en la región abdominal también pueden ser útiles.
- Si pasan más de tres días sin hacer deposición, debe ponerlo en conocimiento del personal sanitario. Puede ser necesaria alguna medida como poner un enema.



■ MOVILIDAD Y POSTURAS ADECUADAS

■ Prevenir complicaciones derivadas de la inmovilidad

- Es preciso que estas personas se mantengan de forma independiente el máximo tiempo posible, retrasando su dependencia. Que haga lo que quiera y pueda hacer, con ayuda si es que la pide o la necesita.
- Si pasa mucho tiempo en sillas o sofás, los cojines de agua, aire y silicona activan la circulación sanguínea.
- Si pasa mucho tiempo en la cama, revisaremos diariamente el estado de la piel y protegeremos las zonas de mayor riesgo de dañarse por presión o rozamiento con almohadillas o apósitos. Si observa que la piel se pone roja, salen ampollas o la piel se levanta evite el roce en esa parte y comuníquelo al personal sanitario.
- El personal que le atiende puede enseñarle a mover al enfermo de la forma más agradable y menos lesiva ya que cuando una persona está encamada será necesario realizar cambios posturales frecuentes (si no existe contraindicación). La cama deberá tener la altura correcta para facilitar la labor a la persona cuidadora y no debe ser muy ancha, para poder llegar con facilidad a los dos lados.
- En ocasiones puede ser necesario administrar un analgésico previamente a la movilización.
- Si existe riesgo de caída de la cama utilizemos barandillas y almohadas laterales.

■ SUEÑO

■ Recuperar un ritmo de sueño satisfactorio

- El descanso nocturno es esencial para el bienestar físico y psicológico de pacientes y personas cuidadoras.
- Para facilitar el sueño hemos de procurar un ambiente adecuado, relajado y cómodo, la habitación debe estar ventilada y sin ruidos. Puede ser preciso instalar una luz nocturna para prevenir el miedo a la noche y las caídas nocturnas.
- Puede realizar el aseo antes del descanso nocturno, ya que actúa como relajante natural. Un masaje corporal suave con una loción hidratante, algunas técnicas de relajación, una infusión relajante como tila o valeriana u otras rutinas familiares pueden ayudar a conciliar el sueño.
- La proximidad de un ser querido o de una persona cuidadora ejerce un efecto tranquilizador. Es un buen momento para hablar y escuchar temores o inquietudes que preocupen al paciente.
- Intentaremos adecuar los horarios de administración de fármacos para que no molesten el descanso nocturno y evitar líquidos, fármacos o alimentos que puedan producir insomnio a partir de media tarde.
- A pesar de estas medidas, en ocasiones puede ser necesaria la prescripción de alguna medicación que ayude a conciliar el sueño.



■ CALIDAD DE VIDA

■ Favorecer su confort su autonomía y su autoestima

- Es recomendable fomentar la realización de actividades placenteras y la actividad física, evitando la pasividad. Por eso es importante identificar las actividades que la persona enferma puede hacer de forma independiente e introducir las adaptaciones que sean necesarias para pueda realizarlas sin cansarse.
- Fomentemos actividades como la lectura y escritura, escuchar música, pasear y disfrutar de la luz y del paisaje, ver cine, facilitando posturas cómodas e instrumentos facilitadores. Adecuaremos las visitas a sus preferencias tanto en número como en el tiempo de duración.
- En ocasiones pueden aparecer distintas alteraciones en el estado de ánimo, como ansiedad o ánimo decaído. Planificar actividades para el día, fomentar las visitas que más le apetezcan y que sean más agradables y ayudar a controlar el miedo son medidas útiles para mejorarlas. A veces puede ser necesaria la administración de medicación.
- Es importante crear un ambiente adecuado y tranquilo, limpio, que favorezca la comunicación, respetando en todo momento su intimidad y en ocasiones, su necesidad de soledad. La buena comunicación entre pacientes y familiares disminuye la ansiedad, contribuye al control de síntomas y favorece el crecimiento personal de la persona enferma en su última etapa de vida.

■ CONTROL DE SÍNTOMAS

■ Que tenga el menor dolor posible

- El equipo de profesionales que lo atienden le habrán dejado información escrita sobre el tratamiento que debe administrarse (medicamentos, dosis y horas), así como de la medicación que puede usar en caso de que el síntoma empeore puntualmente (medicación de rescate).
- Es importante que anote cada dosis extra de fármaco que administre y cuanto tiempo le dura el efecto. Coméntelo con el equipo sanitario en la primera oportunidad que tenga.



Parlamento de Cantabria

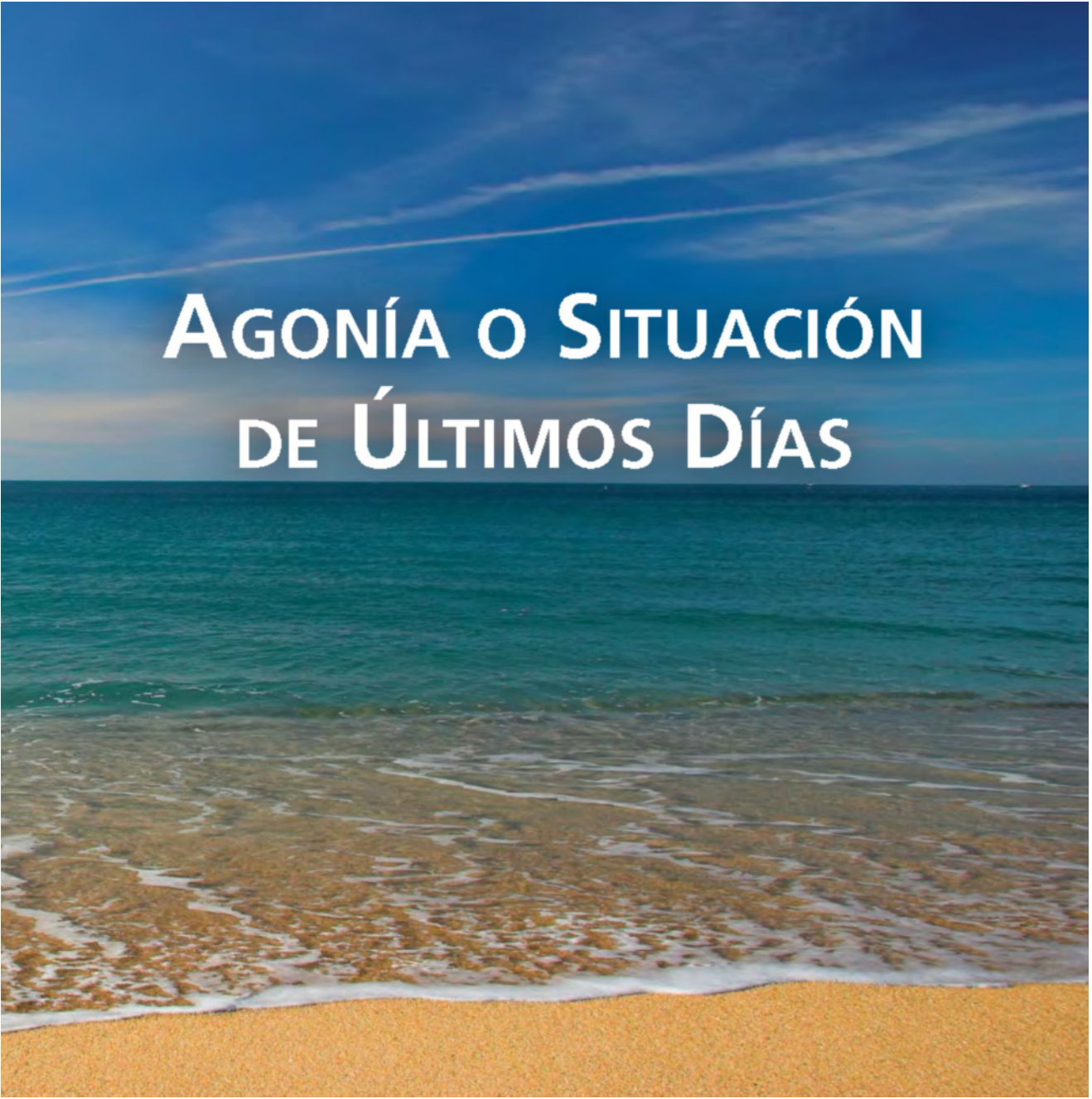
BOLETÍN OFICIAL

Núm. 98

19 de abril de 2016

Página 2627





AGONÍA O SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS



La agonía o situación de últimos días es el estado natural que precede a la muerte. Se produce un deterioro muy importante del estado general, que se manifiesta en una gran debilidad muscular, encamamiento, pérdida de la capacidad para comer, somnolencia profunda, y en ocasiones, agitación. A medida que la muerte se aproxima se deja de orinar, el pulso se hace lento y débil, y la respiración se vuelve rápida y superficial, con aumento de secreciones. La persona enferma tiene la sensación de empeoramiento y conoce su situación, aunque no lo exprese, muchas veces envía mensajes más o menos explícitos de despedida. Hay que tratarla con el mismo respeto de siempre, hablar con serenidad con frases cortas y sencillas, que se sienta escuchada y querida, sin negar la gravedad de la situación.

La duración del proceso es variable, de horas o días. En este momento la atención va a estar dirigida fundamentalmente a mantener el máximo confort físico, emocional y espiritual. Daremos cuidados esenciales, respondiendo a sus deseos, tranquilizando sus temores, administrando sólo los fármacos que sean imprescindibles y utilizando para ello si es preciso una vía subcutánea (una aguja muy fina que se deja colocada en la piel con una técnica muy sencilla). El equipo sanitario puede enseñar a la persona cuidadora a administrar esa medicación si así lo desea.

No hay que forzar al paciente a que coma ni beba si no quiere. Hay que procurar moverlo lo menos posible y mantener una higiene razonable, un ambiente tranquilo, cómodo y agradable, con luz tenue y sin ruidos, que faciliten el acompañamiento. Apoyaremos la presencia de la familia, incluso de los niños si así se desea. Recordemos que los sentidos del tacto y del oído se conservan hasta el fin de la vida, la persona enferma puede oír y sentir la mano de quienes le acompañen.

Si no se ha decidido aún cual será el lugar del fallecimiento, éste es el momento de hacerlo. Que las familias conozcan por parte de profesionales los síntomas y las situaciones previsibles a la que se van a enfrentar puede hacer disminuir el estrés que acompaña normalmente a este momento y evitar decisiones precipitadas o inadecuadas. Por otra parte es aconsejable que los familiares expresen libremente cualquier sentimiento, preocupación, temor o duda y planteen si se desea la visita de religiosos. No siempre el equipo sanitario estará presente en el momento del fallecimiento, por lo que procurarán facilitarle consejos prácticos sobre cómo reconocerlo, cómo contactar con la funeraria, traslados y otros trámites que deben seguirse en ese momento.



Sedación en Atención Paliativa

Consiste en administrar fármacos que disminuyen el nivel de consciencia de un enfermo en estado terminal tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente el sufrimiento físico o psíquico que no ha podido controlarse de ninguna otra manera.

La sedación paliativa es un procedimiento médico bien definido, aceptado ética y jurídicamente y que puede ser necesario en situaciones de enfermedad terminal.

La sedación paliativa ha de cumplir una serie de requisitos y quedar reflejados en la historia clínica:

- Una **indicación terapéutica** correcta: aliviar el sufrimiento físico o psíquico de una persona enferma en situación de terminalidad que no ha podido ser controlado con ninguna otra medida.
- **Consentimiento explícito** de la persona enferma o de la familia ó personas allegadas si el paciente no se encuentra en condiciones de tomar una decisión. En el caso del paciente capaz de expresarse y decidir, el consentimiento verbal se considera suficiente.
- La sedación puede ser de intensidad y duración variable y requiere de una **revisión periódica** para adecuarla a las necesidades de la persona enferma.

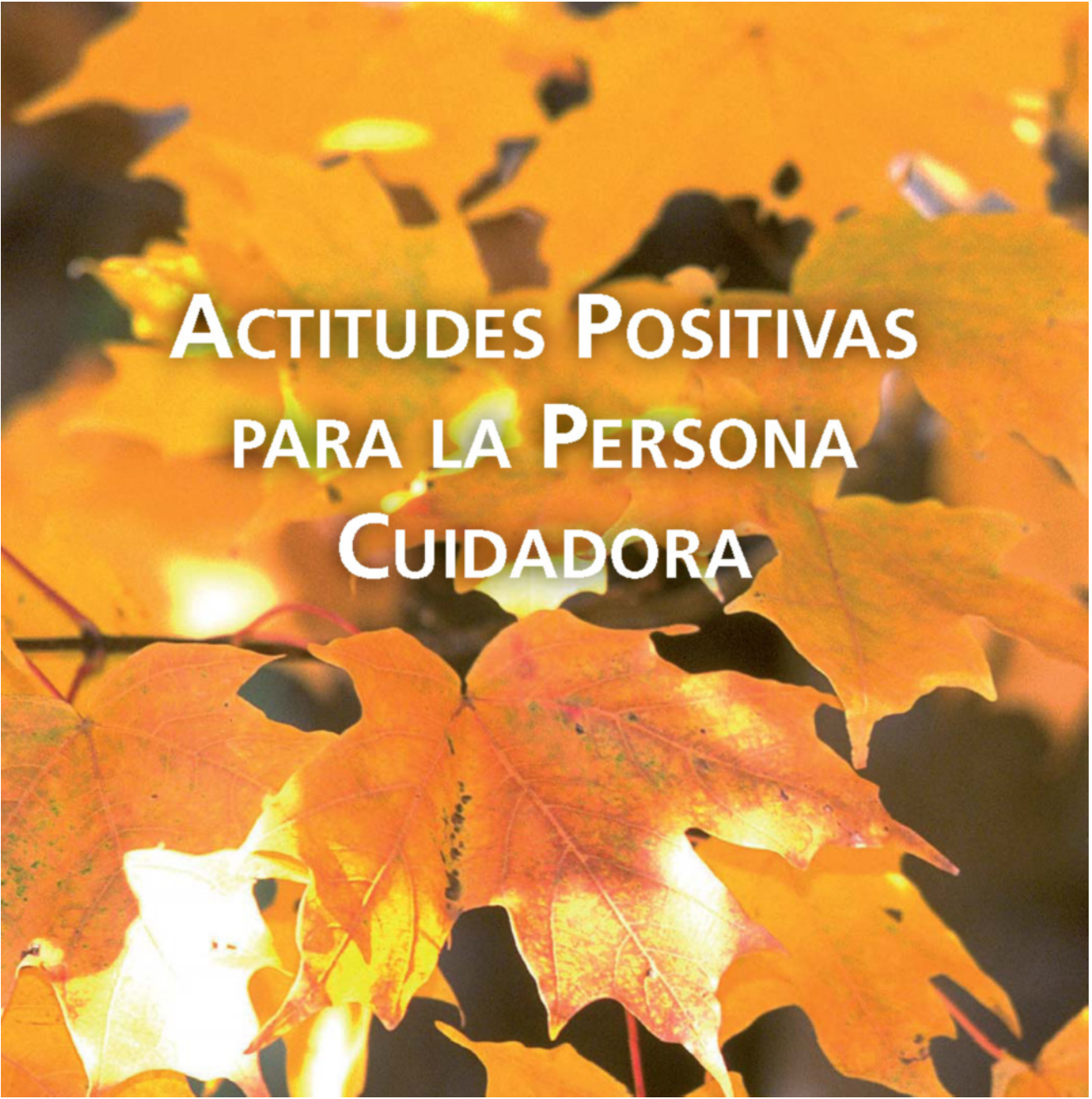
En los casos en que la persona enferma se encuentre incapacitada para expresarse o decidir, el equipo sanitario consultará en primer lugar si ha dejado escrito el documento de voluntades previas (testamento vital). En ausencia de voluntades previas, el equipo sanitario debe valorar sus deseos con la familia o personas allegadas.

Si tampoco se conoce este aspecto o si la persona enferma ha manifestado expresamente su voluntad de no querer recibir información, se tendrá en cuenta su mejor interés, determinado por la indicación terapéutica y con el consentimiento expreso de su familia o personas allegadas.

Cada caso debe valorarse individualmente y suele necesitar de varias conversaciones entre el equipo sanitario, pacientes y familias o personas allegadas. Se trata de tomar decisiones compartidas, de forma consensuada, respetando en todo momento las preferencias de pacientes y sus familias.

**No dude en preguntar
al equipo sanitario**

**Está preparado para escucharle,
apoyarle y aclarar sus dudas**



ACTITUDES POSITIVAS PARA LA PERSONA CUIDADORA



Cuidarse para cuidar mejor

El cuidado de una persona que depende de nuestra ayuda es una experiencia única, positiva y satisfactoria, ya que contribuye a estrechar relaciones, a descubrir la íntima satisfacción de ser útiles a nuestros seres queridos y a descubrir en uno mismo cualidades que hasta entonces desconocíamos. Pero se trata también de una etapa que implica gran dedicación de tiempo y energía y que exige adaptarse a una nueva situación que conlleva múltiples cambios (el trabajo, la salud, la situación económica, las relaciones familiares...).



1 DUERMA LO SUFICIENTE

Necesita descansar para afrontar mejor las tareas diarias, prevenir el aumento de tensión emocional, la fatiga o la irritabilidad.

2 HAGA EJERCICIO FÍSICO CON REGULARIDAD

Caminar aprovechando las salidas fuera de casa, dar un pequeño paseo con la persona enferma si a ésta le es posible, hacer algunos ejercicios de estiramiento, gimnasia, yoga... o la bicicleta estática son algunas alternativas.

3 ORGANICE SU TIEMPO

Intente combinar sus obligaciones y sus necesidades con el tiempo de que dispone.

- Pregúntese: ¿Es necesario hacer esto? Rápidamente sabrá a que decir "NO".
- Introduzca los cambios que sean necesarios en su casa para facilitar los cuidados.
- Haga partícipe a otros miembros de la familia de los cambios y decisiones.

Elabore un plan de actividades realista, combinando aquellas tareas que deba realizar con las que le gustaría realizar, por orden de importancia. Si no hay tiempo para todas ellas, deje para otro momento las que están en los últimos lugares hasta que disponga de ese tiempo.

4 EVITE EL AISLAMIENTO. PIDA Y ACEPTÉ AYUDA

Necesita disponer de algún tiempo libre para hacer lo que le gusta, y estar con otras personas y hablar de sus sentimientos... Puede pedir ayuda a su familia o amistades para que le sustituyan durante períodos de tiempo incluso durante un fin de semana, contratar los servicios de personal cualificado algunos días de la semana, solicitar los servicios de ayuda a domicilio o solicitar otro tipo de ayudas de voluntariado.

5 DESCANSE

Debe descansar, distraerse y "tomar un respiro": respirar profundamente unos instantes, darse una pequeña satisfacción, aprender técnicas de relajación, aprovechar los momentos de descanso del día de la persona a la que está cuidando (por ejemplo, la siesta).

6 PONGA LÍMITES AL CUIDADO

No sobreproteja al paciente. Deje que haga todo lo que sea capaz de hacer y quiera. Evite darle más cuidados de los necesarios y hacerlo dependiente.

7 PREGUNTE, PREGUNTE Y PREGUNTE

No se quede con ninguna duda. Solicite información sobre los cuidados que debe dar al enfermo. Infórmese de qué tipo de ayudas pueden facilitarle.

PRESTE ATENCIÓN A ALGUNOS SIGNOS DE ALARMA: si nota cambios de humor, cambios frecuentes de ánimo, se enfada fácilmente, no se concentra, tiene sensación de soledad o agotamiento consulte con el personal sanitario de su Centro de Salud.

Puede estar exigiéndose demasiado y necesitar ayuda.

RECUERDE: CUÍDESE

Es imprescindible que encuentre un espacio para usted.

No se sienta culpable ni egoísta. Lo necesita.

Se sentirá mejor, se relajará y cuidará mucho mejor al enfermo.



**¿QUÉ HACER
EN CASO DE QUE SE
PRESENTE UNA
SITUACIÓN IMPREVISTA O
UNA EMERGENCIA?**

Mantenga la calma e intente tranquilizar al paciente, intente que esté siempre con usted.

LLAME AL TELÉFONO 061

En primer lugar, identifíquese: *"me están viendo en paliativos, me han diagnosticado un tumor, me han diagnosticado cáncer, me están dando quimioterapia o radioterapia..."* Son datos importantes que ayudan a identificar mejor al paciente y a ofrecer la solución más adecuada por parte de la persona que atiende su petición.

Escuche atentamente las preguntas que le formulan al otro lado del teléfono y déjese guiar, respondiendo de forma ordenada. Explique con sus palabras cual es el problema y lo que está viendo, hablando despacio.

Recuerde tener siempre a mano la tarjeta sanitaria y la historia de la persona enferma (medicación que toma, última visita recibida) y cual han sido las últimas indicaciones que han recibido o las últimas decisiones que se han tomado.

En ocasiones la situación puede resolverse por teléfono, en otras será necesario que un equipo sanitario acuda al domicilio.

No cuelgue el teléfono hasta que se lo indiquen: pueden explicarle si puede hacer algo concreto o pueden requerir de usted otro tipo de información.

MÁS INFORMACIÓN

Programa Integral de Atención Paliativa de Cantabria

<http://www.saludcantabria.org/saludPublica>

Voluntades previas en Cantabria.

<http://www.saludcantabria.org/lordenacionsanitaria>



DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recoge los siguientes
derechos del enfermo terminal

- 1** Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- 2** Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea ésta.
- 3** Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- 4** Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por los objetivos de confort.
- 5** Tengo el derecho de no morir solo.
- 6** Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
- 7** Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- 8** Tengo el derecho de no ser engañado.
- 9** Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- 10** Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- 11** Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- 12** Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a entrenarme con la muerte.
- 13** Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.



Parlamento de Cantabria

BOLETÍN OFICIAL

Núm. 98

19 de abril de 2016

Página 2639



GOBIERNO
de
CANTABRIA

CONSEJERÍA DE SANIDAD

Dirección General de Salud Pública



SERVICIO
CANTABRO
DE SALUD

SCS